



UNIVERSIDAD NACIONAL DE JUJUY

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

Tesis de Licenciatura/ Trabajo Final Integrador

**El Trasplante de Órganos/ Renal como Situación de Discapacidad y Vulnerabilidad Social: una
Experiencia de Intervención Pre-profesional de Trabajo Social Familiar en el CUCAI-JUY**

Licenciatura en Trabajo Social

Autora: María Catalina Ponce

LU: TS-0179

Directora/ Tutora: Docente Adjunta Lic. Gabriela A. Fanucchi Ávila

Jujuy, 2021

Agradecimientos.

Ante la conclusión de esta hermosa etapa de mi vida como estudiante, quiero agradecer a quienes lo hicieron posible.

A la Universidad Nacional de Jujuy y, dentro de la misma, a la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, lugar donde cursé y logro finalizar con la presente Tesis de Licenciatura/ Trabajo Final Integrador la Licenciatura en Trabajo Social, carrera que amo profundamente. Agradezco a sus autoridades y personal no docente.

A la Licenciada Gabriela Fanucchi Ávila, mi directora. Por el tiempo, el compromiso, la responsabilidad, el apoyo y la paciencia para conmigo y mi trabajo.

A todos los y las docentes que contribuyeron a mi formación durante los 5 años de cursada.

A los compañeros y compañeras, amigos y amigas junto a quienes emprendí este camino allá por el 2015.

A mi familia y especialmente a mi madre, sin cuya confianza y apoyo incondicional no hubiera llegado hasta aquí.

Por último, quiero agradecer a aquellas personas que, mediante mis prácticas pre-profesionales, me permitieron “inmiscuirme” un poquito en sus vidas y aprender de ellas.

Índice.

Breve Descripción del Proyecto.....	Pág.5
Área Temática.....	Pág.6
Espacios de Referencia Institucional.....	Pág.6
Historia Institucional	
Contextualización del Centro de Práctica	
Contextualización del Área de Trabajo Social en el Centro de Práctica	
Contextualización de la Problemática Sanitaria referida a la Inscripción de los	
Sujetos en las Listas de Espera de Órganos o Tejidos en la Provincia de Jujuy	
Objetivo General.....	Pág.12
Objetivos Específicos.....	Pág.12
Perspectivas y Herramientas Teórico-Conceptuales.....	Pág.13
Trabajo Social	
Trabajo Social Familiar	
Familia	
Trabajo Social e Intervención con Familias	
Trabajo Social y Derechos Humanos	
El Derecho a la Salud	
Salud y Trasplante de Órganos	
Trasplante de Órganos como Situación de Discapacidad	
Lista de Espera de Órganos	
Lista de Espera Renal	
Requisitos para el Acceso a un Trasplante Renal: la Problemática Habitacional	

Importancia del Trabajo Social Familiar en Relación a las Problemáticas de Salud

Renal

Metodología: Enfoques y Técnicas..... Pág.35

Investigación Diagnóstica

Intervención Transformadora

Técnicas Empleadas durante el Proceso de Práctica

Proceso de Intervención desde la Especificidad del Trabajo Social Familiar..... Pág.46

Inserción Institucional

Breve Descripción de uno de los Acompañamientos Familiares Realizados

Análisis..... Pág.60

Reflexiones sobre el Abordaje Pre-profesional llevado a cabo

Reflexiones referidas a la Importancia del Trabajo Social en Situaciones Sanitarias

relacionadas al Trasplante Renal

Reflexiones acerca de la Construcción del Rol Pre-profesional en relación a la

Práctica de Trabajo Social Familiar

Conclusiones..... Pág.71

Bibliografía..... Pág.74

Título

El Trasplante de Órganos/ Renal como Situación de Discapacidad y Vulnerabilidad Social: una Experiencia de Intervención Pre-profesional de Trabajo Social Familiar en el CUCAI-JUY.

Breve Descripción del Proyecto.

La presente Tesis de Licenciatura/ Trabajo Final Integrador refleja el proceso llevado adelante en el marco de la Práctica de Trabajo Social Familiar, correspondiente al 5° año de la Licenciatura en Trabajo Social, carrera dictada en la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Jujuy.

Dicha práctica pre-profesional fue realizada entre los meses de julio y diciembre del año 2019 en CUCAI-JUY, institución que cumplió la función de centro de práctica. Durante la misma se trabajó con y junto a un grupo familiar en situación de vulnerabilidad social, en el que uno de sus miembros presentaba la necesidad de acceder a un trasplante de riñón para recuperar y mantener un óptimo estado de salud y una mejor calidad de vida. Para lo cual era imprescindible, en primer lugar, el cumplimiento de su derecho a una vivienda adecuada a las condiciones habitacionales que requiere una persona trasplantada.

Recuperando las experiencias allí vivenciadas y realizando un proceso reflexivo con una lógica integradora, es que se intentará dar cuenta de los saberes y las competencias adquiridas y desarrolladas a través de esta instancia de formación pre-profesional específica. Los cuales se pondrán en tensión para lograr, de esta forma, un análisis crítico y fundamentado sobre la intervención realizada en el espacio institucional/organizacional referido, en el marco de la especificidad del Trabajo Social Familiar.

Por último, vale mencionar que el documento que a continuación se desarrollará, cuenta con apartados que contienen las perspectivas y herramientas teórico-conceptuales que se tomaron como

base, la metodología empleada, el proceso de intervención realizado, y el análisis del rol desde el Trabajo Social y el posicionamiento ético profesional, esperando transmitir a los lectores, en forma clara y precisa, el conocimiento logrado y competencias alcanzadas durante la Práctica de Trabajo Social Familiar.

Palabras clave: Trabajo Social Familiar, familia, trasplante renal, vulnerabilidad social, derecho a la salud

Área Temática.

La práctica de Trabajo Social en el nivel o dimensión de abordaje familiar se llevó a cabo en el marco del Área de Trabajo Social de CUCAI-JUY, institución perteneciente al ámbito de la Salud, la cual está encargada de coordinar los trasplantes de órganos, tejidos y células en la provincia de Jujuy. Esto quiere decir que la misma constituye uno de los 24 organismos jurisdiccionales (hay uno en cada provincia y uno en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires) que trabajan junto al Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) en estas tareas, cumpliendo con su misión, objetivos y funciones en el territorio provincial.

Dichas funciones se relacionan con confeccionar y actualizar permanentemente las listas de espera de potenciales receptores de órganos y tejidos, coordinar la distribución de órganos y tejidos para trasplante, realizar el seguimiento de los pacientes trasplantados, y realizar actividades de capacitación. (Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante, s.f).

Espacios de Referencia Institucionales.

Historia Institucional.

INCUCAI, creado en 1977, comenzó a funcionar en 1978. En ese primer momento su denominación era CUCAI (Centro Único Coordinador de Ablación e Implante) y dependía del Ministerio

de Salud de la Nación, en el contexto de la necesidad del Estado de regularizar la práctica de trasplante, la cual se venía perfeccionando desde su etapa experimental, que data de mediados del 1700.

A partir del descubrimiento, en la década de 1970, de las drogas inmunosupresoras que evitan el rechazo del órgano donado e implantado por parte del organismo del receptor (aspecto que se constituía hasta el momento como el principal obstáculo para llevar adelante los trasplantes), fue necesario regular esta práctica para evitar el tráfico de órganos y la realización de estas cirugías en ámbitos ilícitos, mediante la legalización de la actividad y la designación de una entidad encargada exclusivamente de garantizar que se realicen de manera adecuada.

En la década de 1990, en el marco de la implementación de Políticas Sanitarias que implicaban la descentralización administrativa y presupuestaria estatal como una forma de controlar el gasto público, bajo el pretexto de optimizar la cobertura territorial, la institución se transforma en INCUCAI y pasa a ser un organismo autárquico con personería jurídica y fondos propios, surgiendo coordinaciones (CUCAI) en todas las provincias y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Estas coordinaciones son, como se mencionó en líneas superiores, las encargadas de llevar a cabo los lineamientos planteados a nivel nacional en cada territorio local. (INCUCAI, s.f).

La misión llevada adelante por INCUCAI, se relaciona con promover, regular y coordinar las actividades relacionadas con la procuración (obtención de órganos y tejidos para donación) y el trasplante de órganos, tejidos y células en el ámbito nacional, garantizando transparencia, calidad y equidad a lo largo de todo el proceso de donación y trasplante.

La ley con la que se rige la institución y, por lo tanto, cada organismo jurisdiccional es actualmente la n°24.447/18 “Trasplante de Órganos, Tejidos, y Células” que establece, a grandes rasgos:

- ✓ Artículo 3°: hace mención a principios bioéticos en la relación médico-paciente (respeto por la dignidad, respeto por la autonomía, justicia, equidad).

- ✓ Artículo 4°: se refiere a los derechos de donadores y receptores en el trasplante de órganos y tejidos (privacidad, confidencialidad, integridad, información, cobertura integral del tratamiento).
- ✓ Artículo 31°: ratifica el requisito de la mayoría de edad para dejar expresión de voluntad hacia la donación de órganos, sea esta afirmativa o negativa.
- ✓ Artículo 33°: establece el concepto de donante presunto, por el cual se considera donante a toda persona mayor de 18 años que no haya dejado constancia expresa de su oposición a la donación.
- ✓ Artículo 34°: alude a que, en el caso de menores, es posible obtener la autorización de ablación por ambos progenitores o por aquel que se encuentre presente.
- ✓ Artículo 37°: indica la supresión de los tiempos establecidos para el diagnóstico de muerte (6 horas), buscando acelerar procesos en la donación de órganos y tejidos. (Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células, 2018).

En la actualidad, las autoridades de INCUCAI a nivel nacional son el Dr. Carlos Soratti (Presidente) y el Dr. José Luis Bustos (Vicepresidente), junto a diferentes directoras y directores de las distintas áreas que integran a la institución. (INCUCAI, 2021).

Contextualización del Centro de Práctica.

CUCAI-JUY comenzó a funcionar en la provincia en el año 1996. Su oficina se encuentra ubicada en calle Güemes n° 1360 de la ciudad de San Salvador de Jujuy y su horario de atención es de 8 a 14 horas, de lunes a viernes. Desde el año 2017 y hasta diciembre de 2019, su Coordinador responsable fue el Dr. Héctor Gabriel Illanes. Actualmente en el año 2021, este cargo es ocupado por el Doctor Luis Ramón Luna.

Además de depender jerárquicamente de INCUCAI, la institución también responde al Ministerio de Salud de Jujuy.

Durante la práctica pre-profesional en cuestión, en el establecimiento desempeñaban funciones, además del coordinador, 5 empleadas administrativas y una Licenciada en Trabajo Social, quien también concluyó sus labores en diciembre de 2019 al verse cumplido su contrato, y habiendo sido requerida la profesional para trabajar dentro de una de las áreas del Hospital Pablo Soria.

La oficina de CUCAI-JUY está situada frente al mencionado nosocomio, puesto que es el principal hospital de obtención de órganos para donación de la provincia, con el cual la institución articula permanentemente. Esta ubicación responde también a la cercanía que los equipos de salud y todos los actores intervinientes en un operativo de ablación de órganos para donación necesitan, de modo de garantizar la celeridad y calidad que se busca lograr en el proceso de trasplante, teniendo en cuenta la vida útil que estos órganos tienen fuera del cuerpo (entre 4 y 20 horas dependiendo del mismo).

CUCAI-JUY no posee un edificio propio, sino que comparte el espacio de la popularmente llamada “casa de piedra” con otras oficinas: la Consejería de Salud Sexual y Reproductiva, el departamento de asuntos legales del Hospital Pablo Soria, un gabinete de Salud Mental (conformado por psicólogos y psiquiatras), y el Instituto Provincial del Cáncer.

Esta situación, realizando un análisis desde la perspectiva obtenida en relación al espacio físico asignado dentro del Área de Trabajo Social, responde al hacinamiento y ocultamiento que, desde hace tiempo, afecta a las Áreas Sociales de las instituciones públicas en general y en particular de salud. Esto, como resultado de la percepción social y gubernamental prevaleciente acerca de la función social desempeñada por las mismas, la cual las coloca en un plano secundario o subordinado al ámbito del conocimiento científico médico, repercutiendo directamente en la ubicación y espacios concedidos a estas áreas dentro de los establecimientos sanitarios.

Dicha percepción refiere a instituciones paliativas y asistencialistas, encargadas de brindar soluciones generalmente materiales e inmediatas a sujetos a quienes muchas veces se considera incapaces de resolver las situaciones problema por las que atraviesan, teniendo en cuenta la

construcción imaginaria social sesgada que existe hacia las personas solicitantes de servicios sociales: bajo nivel socioeconómico y educativo, bajo poder adquisitivo, baja productividad laboral, familias numerosas, madres solteras, entre otros rasgos comunes que se les atribuyen. En definitiva, se hace referencia a gente “que necesita ayuda”, pero a quienes al mismo tiempo hay que controlar, tutelar, educar para evitar conflictos con el resto de la sociedad; tareas atribuidas erróneamente al Trabajo Social y que nada tienen que ver con la complejidad de un proceso de investigación y producción de conocimientos. En efecto, asistir y controlar son actividades que cualquier persona podría llevar adelante, haya transitado o no por una formación profesional dentro del Trabajo Social, y esta es la mirada que prevalece acerca de la disciplina incluso actualmente.

Desde esta visión, no se la valora como disciplina científica, y se perpetúa a las áreas sociales como meras reproductoras de problemáticas sociales mediante prácticas asistencialistas que dan soluciones momentáneas y superficiales a cuestiones que constituyen un entramado complejo de problemas sociales; lejos de tener en cuenta que son las encargadas de la movilización de los sujetos en pos de la exigencia y el cumplimiento de sus derechos humanos, y la transformación de sus realidades.

Debido a esto, es que dichas áreas se ven en la contradicción de tener que trabajar con políticas sociales focalizadas y con base en asistencias materiales o económicas inmediatas e insuficientes, sustentadas por leyes que no se cumplen, para intentar dar respuesta a los complejos atravesamientos de la Cuestión Social en la vida cotidiana de los sujetos, constituyéndose en la cara visible de un funcionamiento institucional paliativo y burocrático, por el que los sujetos transitan durante largos periodos antes de poder acceder a una prestación, si es que cumplen con los requisitos necesarios.

Contextualización del Área de Trabajo Social en el Centro de Práctica.

El mismo inicia en agosto del año 2018, cuando se designó una Licenciada en Trabajo Social para cubrir el puesto, quien además fue la primera en ejercer profesionalmente la disciplina en CUCAI-JUY.

Anterior a la fecha, eran las personas aplicadas al área administrativa quienes se encargaban de las tareas relacionadas a las entrevistas con los pacientes, el acceso de los mismos a derechos reconocidos mediante leyes, la gestión de turnos para evaluaciones, el proceso de inscripción en las listas de espera, entre otros aspectos que están involucrados en el proceso de trasplante de órganos.

Cuando se necesitaban informes sociales o algún tipo de documentación pertinente al Trabajo Social, se articulaba con las profesionales del Servicio Social del Hospital Pablo Soria.

Debido a ésto y con el objetivo de lograr una mayor eficiencia en el acceso de los sujetos a las listas de esperas y trasplantes (al haber una baja tasa de inscripciones en las mismas), es que se decidió desde la coordinación de la institución, mediante solicitud al Ministerio de Salud provincial, la incorporación de un Área de Trabajo Social que se avoque específicamente a estas problemáticas en la accesibilidad, separándolas de las tareas administrativas.

Por la presencia de 4 instituciones en una misma estructura edilicia y la poca disponibilidad de espacio físico consecuente, la trabajadora social no poseía una oficina propia, pues su puesto no estaba incluido en la conformación original pensada para el equipo de CUCAI-JUY desde su inauguración. Esto significaba una desventaja en cuanto a la privacidad, intimidad y confidencialidad hacia los sujetos en las que la profesión fundamenta éticamente sus acciones. En este contexto, la licenciada debía trabajar en el despacho correspondiente al coordinador de CUCAI-JUY y tenía que desocuparlo cuando él lo necesitara.

Esto interfería primeramente en el tiempo disponible para la atención de los sujetos y, al ser la llegada del coordinador generalmente algo imprevisto, ocasionaba que muchas veces se tuviera que dialogar con ellos en el pasillo o fuera de la institución, o citarlos para un día diferente.

De esta forma, muchas veces no se contaba con la comodidad e intimidad que la intervención profesional y pre-profesional requiere, considerando también que, por sus estados de salud, se trataba de sujetos que presentaban dificultades para trasladarse y acercarse al establecimiento, haciendo que

las acciones profesionales y pre-profesionales se obstaculicen, se extiendan en el tiempo o queden inconclusas.

En los días de cierre de las intervenciones familiares pre-profesionales y la retirada del centro de la practicante, al cambiar de autoridades el Ministerio de Salud de la provincia (posterior al cambio de gobierno nacional), desde el mismo se decidió que el hasta ese momento coordinador de CUCAI-JUY no continuara en su puesto, y tampoco se renovó el contrato de la trabajadora social para dicha institución, pasando la misma a formar parte del Servicio Social del Hospital Pablo Soria, donde había sido requerida.

En la actual gestión, CUCAI-JUY quedó integrado por el nuevo coordinador (Dr. Luis Ramón Luna) y el sector administrativo. Hasta la fecha no volvió a asignarse un/a trabajador/a social.

Contextualización de la Problemática Sanitaria referida a la Inscripción de los Sujetos en las Listas de Espera de Órganos o Tejidos en la Provincia de Jujuy.

Según información actualizada al 14 de mayo del 2021, tomada de la página web del organismo nacional, y para contextualizar esta problemática sanitaria a nivel provincial, en Jujuy hay 104 sujetos en lista de espera de órganos o tejidos, y 273 en proceso de inscripción. De los inscriptos, 77 de ellos lo están por problemas en su salud renal, y hay 541 pacientes en diálisis. (INCUCAI, 2021).

La lista de espera renal se constituye, de esta manera, en la de mayor extensión; y este fue el motivo por el que desde la práctica de Trabajo Social Familiar se intervino con sujetos inscriptos o en proceso de inscripción en dicha lista.

Objetivo General.

- ✓ Reflexionar y poner en tensión al Trabajo Social como profesión y disciplina científica esencial para el abordaje integral de las problemáticas sanitarias referidas al trasplante de órganos.

Objetivos específicos.

- ✓ Reflexionar en profundidad sobre el abordaje familiar pre-profesional realizado en el CUCAI-JUY durante el año 2019.
- ✓ Reconocer la importancia del abordaje del Trabajo Social Familiar en las problemáticas de salud que impactan y modifican drásticamente la dinámica de las familias con un integrante que requiere un trasplante de órganos.

Perspectivas y Herramientas Teórico-conceptuales.

Es importante iniciar considerando las categorías de análisis que, desde el lugar de practicante de la Licenciatura en Trabajo Social, se constituyeron en base del proceso de intervención y estuvieron presentes a lo largo del mismo.

Trabajo Social.

La Ley Federal de Trabajo Social n° 27.072 lo define en su artículo 4° como:

La profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar. (Ley n°27072, 2015).

Desde el proceso de práctica se tomó a esta definición como apropiada, al ser esta la ley que reconoce las incumbencias que hacen a la especificidad profesional y que define un marco general para los quehaceres de la disciplina en el territorio nacional, reconociéndole una “identidad” sobre la cual durante décadas y hasta el día de hoy no hubo un acuerdo unánime y definitivo.

Además, se la considera adecuada porque durante el proceso, se pensó a la misma en términos de una profesión tendiente a la búsqueda del aumento de la calidad de vida de los individuos, grupos y comunidades, y al logro de su bienestar mediante la acción colectiva, dinámica y participativa de todos los sujetos agentes implicados en las situaciones problemáticas, mediante la defensa y la exigencia de sus derechos humanos y sociales.

Mediante intervenciones no voluntaristas sino fundadas en conocimientos científicos y en el marco teórico y legal pertinente, se buscó develar críticamente el funcionamiento social y las instituciones que operan en la persistencia de las problemáticas que afectan a todo el conjunto de la sociedad, pero especialmente a sectores en situación de vulnerabilidad social, entendiendo a la misma como la no garantía o violación de los derechos humanos fundamentales de una persona, grupo o comunidad, lo que lleva a la incertidumbre en cuanto a su futuro y su bienestar social, y “no sólo como las condiciones de ingresos de los pobres, sino también las dimensiones psicosociales, de auto percepción, de género, étnico-raciales, educacionales, laborales y familiares”. (Barg, 2016, pág. 41).

A partir de esto, desde el Trabajo Social se busca promover en estos sectores procesos transformadores de los cuales son protagonistas, considerando que “la historia de las sociedades la seguimos construyendo las mujeres y los hombres (entre ellos, por supuesto, las y los trabajadores sociales), en condiciones sobredeterminadas, pero no definitivamente ineluctables”. (Alayón, 2019, pág. 100).

Trabajo Social Familiar.

Para referirse a esta categoría fue importante la búsqueda de una definición que contemple el trabajar con la familia como conjunto, evitando particularizar las problemáticas que se presenten como demanda en un solo individuo y evitando también secularizar la mirada en problemáticas únicas o aisladas, teniendo en cuenta que no es posible que las mismas no afecten al grupo familiar como

totalidad, ni que estas no se vean influenciadas por las experiencias y vivencias particulares de cada miembro del grupo. De igual forma, dichas problemáticas expresan la Cuestión Social presente en el espacio y tiempo históricos en el que la familia está inserta, entendiendo a la misma no solo ligada a la pobreza:

Si lo social se presenta como cuestión, es decir como interrogante, como un conjunto de circunstancias que interpelan a la sociedad, no solo se liga con la pobreza, se vincula también con formas específicas de esta, con los procesos de pauperización, con el impacto en la vida cotidiana de éstos. Pero también con otros asuntos que interpelan a la sociedad, como la salud, la enfermedad, la conflictividad, los mecanismos de cohesión, los derechos sociales y civiles. En definitiva: los emergentes de la tensión entre integración y desintegración del todo que cada época desde la modernidad denomina sociedad. (Carballeda A. J., 2008).

Ante lo expuesto, se puede establecer que el Trabajo Social Familiar no hace referencia a la familia como unidad apartada, sino como parte de una sociedad enmarcada dentro de un determinado modo de producción y Modelo de Desarrollo, a partir de los cuales se reproducen las problemáticas sociales por las que se ve afectada.

Al ser esta realidad tan compleja, el Trabajo Social Familiar involucra, además de a la familia, a todas las redes que se entrelacen con ella o la sostengan de alguna manera, como ser la familia extendida, las amistades, el vecindario, la escuela, el trabajo, las instituciones públicas, entre otras.

Por lo tanto, considerando que las problemáticas sociales son inter-relacionales y requieren acciones transformadoras que atiendan y actúen sobre dicha interrelación, es que se adhiere a la definición de Trabajo Social Familiar como:

Una forma especializada de Trabajo Social que entiende como unidad de trabajo a la familia y sus relaciones familiares, considerando el contexto en el cual ella está inserta. A través de este

se pretende abordar los problemas sociales que afectan al grupo familiar, generando un proceso interrelacional, que busca potenciar y activar tanto los recursos de las propias personas, los de la familia y las redes sociales, , por lo que es necesario reconocer que este nivel de abordaje o dimensión de intervención es complejo, en tanto es fundamental el conocimiento y dominio del marco teórico apropiado al enfoque teórico-epistemológico acerca de la familia y de la problemática a abordar y del modelo de intervención a aplicar, sobre la base del entrenamiento adecuado en las técnicas de intervención y la supervisión necesaria tanto entre profesionales como en la formación académica. (Quinteros, 2015).

Familia.

Para definir a la familia como categoría de análisis, lo principal es considerar la carga histórica, cultural, política e ideológica que se le dio a la misma a lo largo de la historia, y las diversas funciones que cumplió y cumple en relación a sus miembros, a la sociedad y al modo de producción. La institución “familia” cambia a medida que la sociedad evoluciona. (Max Agüero E. F., 2012, pág. 43).

Desde la perspectiva de Max Agüero:

La familia no puede ser estudiada fuera del contexto histórico y simbólico cultural que le da forma, y de los modelos económicos vigentes, los cuales se constituyen en determinantes de la configuración de los patrones familiares y de sus estructuras simbólicas y significativas. (Max Agüero E. F., 2012, pág. 43).

Esto implica analizarla como una institución que, como todas ellas, determina roles y funciones, que a su vez están sobre-determinados por un cierto modo de producción, que se sirve de un modelo de funcionamiento social para mantener su hegemonía, siendo la familia el eslabón fundamental de transmisión de estos papeles y la encargada de su naturalización, pues las cosas son como se nos presentan desde el momento de nacer:

Las instituciones son transmitidas a las nuevas y sucesivas generaciones, que las hacen propias como cosa objetiva, legitimándolas en este proceso y a su vez al sistema del cual devienen (...).

Este tipo de ideología, a medida que se trasmite a las personas, da la idea de que las instituciones son algo natural, cuya existencia es independiente de la práctica humana. (Max Agüero E. F., 2012, pág. 45).

A partir de esto, se pueden reconocer ciertas tendencias socio-históricas en relación al concepto de familia, “las cuales han venido respondiendo a las condiciones de producción económica, simbólico-ideológicas y culturales predominantes en cada época y que coexisten en la contemporaneidad como expresiones sobrevivientes de aquellas (...)” (Max Agüero E. F., 2012, pág. 43).

De una forma sintética, estas son:

- ✓ Naturalista- Ahistórica: familia como la institución natural, derivada de la necesidad biológica de reproducción de la especie, “en el sentido de sólo ser natural reproducir en el seno de una familia”. Esta concepción también coincide con la posición de la Iglesia Católica.
- ✓ Naturalista- Histórica: considera a la familia como unidad de la sociedad, es decir, la misma no está conformada por individuos sino por familias, como intermedios naturales que ligan a los sujetos con la sociedad. La familia es una pequeña sociedad que preserva el orden.
- ✓ Evolucionista- Histórica o Perspectiva Crítica: la familia es la productora de la fuerza de trabajo que mantiene al sistema funcionando, se le da un papel de “reproductora de seres humanos, y socialización y reposición de la fuerza de trabajo”, así como el de ser la unidad consumidora por excelencia, sobre todo el “ama de casa”.
- ✓ Perspectiva Comprensivista: hay distintos modelos de familia respondientes a cada época histórica, pues tiene capacidad instituyente. “La familia, desde esta perspectiva, no es producto de una ley biológica de los seres humanos, sino de las necesidades culturales y económicas de cada momento histórico”. (Max Agüero E. F., 2012, págs. 43-68).

En el actual contexto de la pos modernidad, siguiendo a Max Agüero (2012), quien toma a Shorter (1977), pueden mencionarse tres aspectos cambiantes en relación a la familia: la brecha generacional cada vez más amplia entre los adolescentes y los adultos, la inestabilidad de las parejas y el desvanecimiento de la idea de unión de por vida, y la liberación de la mujer y su independencia económica. Estos tres factores son relevantes para comprender las diversas formas desde las que actualmente se puede considerar a la familia, pues forman parte de una nueva “normalidad” social impensada por generaciones anteriores, y que dan cuenta de la evolución y los cambios sociales, de las contradicciones entre lo instituido y lo instituyente de cada sociedad. (pág. 92):

En este contexto, la familia se ve fuertemente impactada y determinada por las nuevas condiciones y ello, adquiere forma en los nuevos tipos de relacionamientos hacia su interior y exterior, en su sistema organizativo, en las adecuaciones que sufre de acuerdo a los requerimientos para la subsistencia y en los comportamientos y consecuentes valores que la sustentan, entre otros. (Max Agüero E. , 2012, pág. 92).

Esto no quiere decir que nociones anteriores hayan desaparecido completamente, sino que persisten dentro de las múltiples formas de entender a la familia. Kirchner y Armas (1995), señalan que hay diferentes clasificaciones que hoy se pueden encontrar y reconocer, desde los más tradicionales y basados en jerarquías hasta aquellos que tienen que ver con el concepto de laboratorio genético. (Max Agüero E. F., 2012, pág. 92).

Desde el posicionamiento como practicante de Trabajo Social Familiar y siguiendo a Chadi (2000), se considera que la categoría “familia” responde a cualquier tipo de formación que el sujeto de intervención defina como tal y se manifieste como parte de la misma, así exista una consanguineidad o no, se trate de familiares directos o la familia extendida, se refiera a la pareja o los amigos, ente otros posibles grupos. Resulta importante trabajar con y junto a ellos, pues son el sostén principal y

fundamental de los sujetos en la transformación de las situaciones problemáticas que lo afectan y que, como se indicó anteriormente, repercuten directamente sobre los demás integrantes.

Trabajo Social e Intervención con Familias.

María Eugenia Guerrini, recuperando aportes de Carballada (2007), sostiene que:

La intervención del trabajador social implica hacer ver aquello que el contexto y el escenario impiden visualizar, y permite que ese otro recupere historicidad, ubicándolo en el lugar de la verdad y corriéndolo del banquillo de la sospecha. Es intención de la intervención social permitir unir aquello que una vez se fracturó y recuperar los lazos perdidos. (Guerrini, 2009, pág. 5).

Esto hace pensar en el concepto de “intervención fundada” como forma de dinamizar transformaciones reales en el acceso a los derechos, lo que implica no sólo su reconocimiento por parte de las instituciones, sino de los sujetos mismos, y el consiguiente ejercicio de su capacidad de exigirlos, como también de su capacidad de cuestionar al funcionamiento social que perpetúa situaciones, posicionándose como ciudadanos activos con derecho a una igualdad social real, la cual debe ser reconocida por los demás miembros de la sociedad, en un momento histórico en el que prima el individualismo y la competencia, y la mirada se dirige a la culpabilización de los propios sectores vulnerables por sus condiciones de vida, ocultando que la pobreza y la desigualdad son consecuencia natural del modo de producción en vigencia, pues se fundamenta en dichas problemáticas.

Refiriéndose específicamente a la intervención familiar, la misma autora plantea que:

Acceder a la singularidad de los integrantes de la familia implica acceder no sólo a lo que “sobresale” sino a cómo se construye aquello que emerge de una entrevista, y así poder analizarlo e interpretarlo, para dar lugar, luego, a una intervención acorde a la problemática planteada. Permite tener una visión de la cuestión familiar como algo construido a través de representaciones, símbolos, signos, que intentan explicar los padecimientos de los sujetos. (Guerrini, 2009, pág. 5).

Desde aquí se lo interpreta como la elaboración de un diagnóstico familiar que exprese de forma clara, completa y precisa, las multideterminaciones de las problemáticas familiares existentes y pertinentes de intervención desde el Trabajo Social, no quedándose en lo superficial, observable o expresado como queja, sino pudiendo analizar lo micro y lo macro de cada una, las conexiones entre todos los aspectos de las mismas, y la construcción y los cambios que atravesaron a través del tiempo, considerando que probablemente sean cuestiones naturalizadas por los sujetos, formando parte de la intervención el impulsar un des-ocultamiento y cuestionamiento de estas situaciones, alejando la intervención del asistencialismo.

En este sentido, para poder desentramar las problemáticas sociales familiares, la intervención del trabajador social implica “acceder a los espacios microsociales donde se construye la cotidianeidad de los sujetos sobre los cuales interviene”. (Carballeda A. , 2007, pág. 61).

Trabajo Social y Derechos Humanos.

En el marco del nuevo Paradigma de Derechos Humanos, que considera a todos los sujetos como sujetos de derechos con la capacidad y el deber de exigirlos y ejercerlos; y los cuales deben ser respetados, garantizados y protegidos por el Estado, es que se plantea una práctica de Trabajo Social en el nivel de intervención familiar desde una perspectiva crítica y emancipadora, entendiendo a la misma como comprometida con la transformación de la realidad social y generadora de autonomía en los sujetos.

Desde esta forma de desarrollo del proceso de práctica, se considera a los sujetos como capaces de tomar sus propias decisiones, de realizar sus propias elecciones, de asumir su propio proceso de transformación y enfrentar las consecuencias que esto contraiga, a través de un acompañamiento pre-profesional libre de miradas tutelares, que tenga el objetivo de dinamizar verdaderos cambios e impulsar el ejercicio de una ciudadanía real por parte de los individuos, entendiendo a la misma como la garantía por parte del Estado de todos los derechos inherentes al ser humano.

Esta perspectiva de ejercicio pre-profesional, a su vez, pretende no fragmentar a los sujetos, sino por el contrario, lograr una visión integral (sujeto-familia-contexto social) que permita brindar una respuesta también integral desde el fortalecimiento de su red familiar y también de sus lazos sociales.

Al respecto, Norberto Alayón plantea que:

Desde el campo profesional del Trabajo Social, hace ya bastantes años venimos afirmando que promover los derechos de la gente y reclamar activamente para que se cumplan debe ser entendido como un deber y no sólo como un derecho de los ciudadanos. El reforzamiento de esta noción nos parece muy importante para reafirmar la necesidad de una ciudadanía atenta y vigilante del cumplimiento cotidiano de sus derechos, que vaya desterrando las conductas pasivas o simplemente expectantes acerca de si los derechos están meramente formulados o por el contrario están -como debe ser- plenamente vigentes. Esta participación activa de la comunidad será la garantía cierta de que los derechos se ejerciten tal como estén legislados, evitando que se reproduzca ese sentimiento escéptico y generalizado según el cual una cosa es la Constitución Nacional, las Constituciones Provinciales, las leyes, las normas, las ordenanzas y otra -muy distinta- la realidad. (Alayón, 2019, pág. 76).

Continúa el autor diciendo que “para la promoción y defensa de los derechos, resulta clave develar y cuestionar la naturaleza de las relaciones sociales vigentes (...) identificando con rigor la presencia simultánea y contradictoria del binomio derechos-violación de los derechos”. (Alayón, 2019, pág. 76).

El Derecho a la Salud.

Considerando que la práctica de Trabajo Social se desarrolló dentro del ámbito de la salud, en una institución en donde se tomará contacto con personas en lista de espera para un trasplante de órganos, es preciso definir este concepto en los términos de la Organización Mundial de la Salud (1948):

“la salud es un completo estado de bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de afecciones o enfermedades”. (OPS Argentina, 2020).

Esto quiere decir que la salud abarca tanto a la salud física (del organismo físico), como a la salud mental (del organismo psíquico), emocional (manejo de las emociones), familiar (vínculos familiares), laboral (vínculos laborales), social (entorno del individuo), ambiental (condiciones ambientales), entre muchas otras.

El derecho a la salud es un derecho humano fundamental y, por lo tanto, es imprescriptible, intransferible, irrenunciable, inalienable y natural al ser humano por el sólo hecho de serlo. En la Constitución Nacional Argentina figura en diferentes artículos, por ejemplo. “Los consumidores de bienes y servicios tienen derecho a (...) la protección de su salud, a una información adecuada y veraz, a la libertad de elección y a condiciones de trato equitativo y digno”. (Artículo 42°, 1994); “Corresponde al Congreso proveer lo conducente a la prosperidad del país (...). Proveer lo conducente al Desarrollo Humano”. (Artículo 75°, 1994).

El derecho a la salud también se encuentra protegido en Tratados Internacionales de Derechos Humanos como la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial (1965), la Convención de los Derechos del Niño (1989), y el Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966). Todos ellos hacen referencia, sobre todo, al deber que el Estado tiene con respecto a su garantía y protección.

Salud y Trasplante de Órganos.

El trasplante de órganos se define como:

El reemplazo de un órgano vital enfermo, sin posibilidad de recuperación, por otro sano. Es un tratamiento médico indicado cuando toda otra alternativa para recuperar la salud del paciente se ha agotado, que sólo es posible gracias a la voluntad de las personas que dan su

consentimiento para la donación. Los órganos que se trasplantan en Argentina son: riñón, corazón, hígado, pulmones, páncreas e intestino. (INCUCAI, s.f.).

Los problemas de salud que derivan en la necesidad de un trasplante afectan a la salud física de los sujetos, pero también repercuten en el bienestar emocional, psíquico, social, familiar, económico, sexual, laboral; como así también todos estos distintos ámbitos que conforman la vida de una persona, repercuten en su salud física de forma positiva o negativa.

Debido a esto, es importante trabajar junto al sujeto en el fortalecimiento de las diferentes áreas de su vida, tanto familiar como laboral y social, de forma que le permita transitar el proceso de recuperación de su salud física de una manera que favorezca a su bienestar general.

Desde el Trabajo Social y desde esta perspectiva, es importante hacer alusión a la Ley 26.928/14 “Sistema de Protección Integral de las Personas Trasplantadas y en Lista de Espera”.

La misma crea un sistema de protección integral y garantiza que los sujetos que se hayan sido trasplantados o figuren en cualquiera de las listas de espera de órganos o tejidos, puedan acceder a la cobertura del 100% en la provisión de medicamentos, pasajes gratuitos de transporte de pasajeros de media y larga distancia, acceso a una adecuada vivienda o a la adaptación de su vivienda, a que su situación de salud no sea un impedimento para el ingreso o la continuidad de una relación laboral, al cobro de una asignación mensual, entre otros derechos, a través de una credencial que los identifica como sujetos contemplados dentro de la mencionada ley.

La importancia de su sanción radica en que, al evolucionar favorablemente algunos sujetos en su recuperación pos trasplante y no cumplir con el porcentaje requerido para la renovación del Certificado Único de Discapacidad (ya que al momento de ser diagnosticados con la necesidad de trasplante de algún órgano, se les considera como personas con discapacidad de tipo visceral y/o física), no poseían otra documentación que acredite y respalde el hecho de que su situación de salud y de vida no puede considerarse como igual a la de una persona no trasplantada.

Estos sujetos deben seguir tomando medicación de por vida (la cual es muy costosa), deben viajar anualmente a sus centros de trasplante ubicados en otras provincias para realizar una evaluación, algunos no tienen la posibilidad de integrarse o reintegrarse al ámbito laboral, y quienes sí lo hacen, necesitan de permisos especiales para viajar cuando deban evaluarse mensual, trimestral o anualmente en sus centros de trasplante, entre otras cuestiones.

Ante lo expuesto, resulta claro que el vacío legal en el que las personas trasplantadas se encontraban, se constituía en obstáculo para el mantenimiento de sus economías familiares, el acceso al empleo, el acceso a la educación, y el acceso a la salud.

Lo mismo sucede con las personas en lista de espera de órganos, quienes deben modificar su vida cotidiana en torno a su situación de salud y a los tratamientos que deban realizar, ya que estos requieren una importante cantidad de horas semanales y también reposo físico, o impiden realizar actividades que impliquen un desgaste físico, afectando esto a su situación laboral y/o educacional, a las relaciones familiares, a su alimentación e higiene, a su disposición del tiempo libre, a su vida sexual, a su vida social, a su situación económica. Esto repercute también en la vida de los demás miembros de la familia, pues deben adaptar sus horarios, sus actividades diarias, sus gastos económicos, su alimentación y demás cuestiones a las necesidades de la persona en lista de espera, para preservar su vida.

Sin embargo, la realidad es que estas personas se ven constantemente obstaculizadas en sus derechos por la burocracia institucional, teniendo que reclamar e insistir permanentemente el cumplimiento de los mismos por parte de los organismos pertinentes, los cuales alucen desconocer la existencia de la legislación vigente y no contar con los recursos para brindar determinada cobertura.

De igual forma, los caminos para lograr los derechos contemplados en las normas suelen requerir muchos trámites del tipo administrativo y extenderse en el tiempo, buscando implícitamente relentizar, detener y limitar la cantidad de personas que completan las gestiones, debido a que suponen

un gasto y pérdida para el Estado. Es por esto que no puede decirse que hay un funcionamiento óptimo de la administración pública que garantice el bienestar social de estos sujetos.

Desde estas formas de prestación de las Políticas Sociales, los trabajadores sociales son colocados en un lugar de administradores de recursos escasos, seleccionadores de personas que cumplen con los requisitos de acceso a prestaciones, o por el contrario, no “acreditan” un nivel de pobreza suficiente, convirtiéndose en una profesión encargada de clasificar personas. (Aquín, 1999).

Retomando lo anterior y a grandes rasgos, la ley que crea el “Sistema de Protección Integral de Personas Trasplantadas y en Lista de Espera”, n°26928/14 expresa lo siguiente:

- ✓ “Artículo 1°: el objeto de la presente ley es crear un régimen de protección integral para las personas que hayan recibido un trasplante, inscriptos en el Registro Nacional de Procuración y Trasplante o se encuentren en lista de espera para trasplantes del Sistema Nacional de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA) y con residencia permanente en el país.
- ✓ Artículo 2°: el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (Incucai) en coordinación con los organismos jurisdiccionales de procuración y trasplante, extenderá un certificado - credencial cuya sola presentación sirve para acreditar la condición de beneficiario conforme el artículo 1° de la presente ley.
- ✓ Artículo 4°: el Sistema Público de Salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la obra social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar a las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley cobertura del ciento por ciento (100%)

en la provisión de medicamentos, estudios diagnósticos y prácticas de atención de su estado de salud de todas aquellas patologías que estén directa o indirectamente relacionadas con el trasplante.

- ✓ Artículo 5°: la autoridad de aplicación, a través del organismo que corresponda, debe otorgar a las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley los pasajes de transporte terrestre o fluvial de pasajeros de jurisdicción nacional, en el trayecto que medie entre el domicilio de aquéllas y cualquier destino al que deban concurrir por razones asistenciales debidamente acreditadas. La franquicia debe extenderse a un acompañante en caso de necesidad documentada.
- ✓ Artículo 6°: la autoridad de aplicación debe promover ante los organismos pertinentes, la adopción de planes y medidas que faciliten a las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley, el acceso a una adecuada vivienda o su adaptación a las exigencias que su condición les demande.
- ✓ Artículo 10: el Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social debe promover programas de empleo, de emprendimiento y talleres protegidos, destinados a las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley.
- ✓ Artículo 11: el Estado nacional debe otorgar, en los términos y condiciones de la ley 13.478 y sus normas modificatorias y complementarias, una asignación mensual no contributiva equivalente a la pensión por invalidez para las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley, en situación de desempleo forzoso y que no cuenten con ningún otro beneficio de carácter previsional. Si los hubiere, el beneficiario optará por uno de ellos". (Ley 26928, 2014).

Trasplante de Órganos como Situación de Discapacidad.

Una persona en lista de espera para un trasplante y, en algunos casos, una persona ya trasplantada, es una persona que se encuentra en situación de discapacidad, término que empezó a utilizarse con frecuencia en el año 2017, por recomendación de la Corte Suprema de la Nación, y que reemplaza a la palabra “discapacitado”, al considerarse que no debe entenderse a la discapacidad como algo negativo, sino como una situación específica que atraviesa a un sujeto.

La Ley del Sistema de Protección Integral de Discapacitados, del año 1981 y cuyo nombre no ha sido actualizado, define el término “discapacidad” de la siguiente manera: “Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”. (Ley n° 22431, 1981).

La Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (2005) en su artículo 1° afirma que la discapacidad es un concepto que evoluciona, y que se denominan “barreras” a “todas aquellas acciones o productos que limitan o imposibilitan la participación de todas las personas en igualdad de condiciones con las demás, identificándose tres tipos: físicas, comunicacionales y actitudinales”. (BSMovilidad, 2017).

Las personas en lista de espera o trasplantadas pueden encontrarse en una situación de discapacidad de tipo física (movilidad, equilibrio); sensorial (visual); o de afectación de órganos y vísceras (sistema cardiovascular, respiratorio, urinario, digestivo, inmunológico) ya sea de forma transitoria o permanente, y mediante evaluación correspondiente, pueden acceder al Certificado Único de Discapacidad, establecido en el artículo 3° de la Ley 22.431 “Sistema de Protección Integral de los Discapacitados”, que postula que:

La AGENCIA NACIONAL DE DISCAPACIDAD, dependiente de la SECRETARÍA GENERAL de la PRESIDENCIA DE LA NACIÓN, certificará en cada caso la existencia de la discapacidad, su naturaleza y su grado, así como las posibilidades de rehabilitación del afectado e indicará,

teniendo en cuenta la personalidad y los antecedentes del afectado, qué tipo de actividad laboral o profesional puede desempeñar.

El certificado que se expida se denominará Certificado Único de Discapacidad y acreditará plenamente la discapacidad en todo el territorio nacional, en todos los supuestos en que sea necesario invocarla, salvo lo dispuesto en el artículo 19 de la presente Ley (...). (Ley n° 22431, 1981).

Actualmente, dicho certificado es expedido por la Junta Evaluadora de la Dirección de Rehabilitación del Ministerio de Salud de la Provincia de Jujuy. Por medio del mismo, las personas con discapacidad pueden ejercer su derecho a la cobertura del 100% de las prestaciones del sistema de prestaciones básicas para personas con discapacidad (tratamientos médicos, rehabilitadores, apoyos educativos, prótesis, etc.), viajar gratis en el transporte público nacional de corta, mediana y larga distancia, acceder a asignaciones familiares para personas con discapacidad, verse eximidos de algunas tasas municipales, entre otros. (Argentina.gob.ar, s.f.)

Tanto el Certificado Único de Discapacidad como la credencial de la Ley 26.928, otorgada por INCUCAI, se complementan mutuamente, pues ciertas prestaciones que otorga el Certificado, como el acceso a tarifas sociales de servicios, no están contemplados en la credencial; mientras que las licencias y permisos laborales que sí forman parte de esta última, no figuran como derechos a los que se puede acceder mediante el documento referido a la discapacidad.

Lista de Espera de Órganos.

En realidad, no es una sola, sino que hay una por cada órgano o tejido factible de trasplantar.

Las listas de espera para trasplante son registros de pacientes agrupados por órgano o tejido, administradas por el INCUCAI. Cada lista de espera es nacional y única en todo el país.

La inscripción de los pacientes se realiza a través del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA). Es un sistema informático que opera en

tiempo real las 24 horas del día, los 365 días del año, de aplicación nacional en el que se registra toda la actividad del proceso de donación-trasplante.

Este sistema cuenta con estrictas normas de seguridad y está organizado por módulos. El módulo 2 está destinado a la lista de espera de órganos y tejidos.

El proceso de inscripción en lista de espera consta de 6 etapas:

- 1) Indicación de evaluación pre-trasplante: La inscripción comienza cuando el médico responsable del equipo de trasplante o del centro de diálisis, en caso de trasplantes renales, indica la evaluación pre-trasplante.
- 2) Autorización de estudios pre-trasplante: Dentro de los 30 días posteriores a la indicación de evaluación pre-trasplante, el financiador (Obra Social Prepaga, INCLUIR SALUD, Programas provinciales, etc.) debe autorizar la evaluación y determinar el establecimiento en el que se realizarán los estudios pre-trasplante.
- 3) Evaluación pre-trasplante: Una vez registrada la autorización del financiamiento y confirmado el centro de trasplante, se tiene que iniciar los estudios indicados por el médico tratante del equipo de trasplante. La evaluación pre-trasplante debe concretarse dentro de los 90 días posteriores.

Los resultados de la evaluación pueden ser:

- ✓ “Apto para trasplante” (se continua con el proceso de inscripción).
- ✓ “No apto transitorio” (se mantiene el proceso abierto).
- ✓ “No apto definitivo” (se interrumpe el proceso).

4) Estudios inmunológicos (HLA): Los estudios inmunológicos se realizan en los laboratorios habilitados para tal fin y sólo se requieren en las siguientes listas de espera:

- ✓ Renal.
- ✓ Cardíaca.

✓ Córnea.

Las listas de espera que no requieren estudios inmunológicos avanzan directamente a la etapa siguiente.

5) Autorización del financiador para realizar el trasplante: Una vez que se completan los estudios requeridos, la cobertura social debe autorizar el trasplante dentro de los siguientes 30 días corridos.

6) Efectivización de inscripción en lista de espera: Una vez registrada la autorización y fiscalizada la documentación, el Organismo Provincial correspondiente, efectiviza la inscripción en lista de espera. (INCUCAI, s.f.).

Lista de Espera Renal.

Durante la Práctica de Trabajo Social Familiar, se intervino junto a familias en la que algún integrante se encontraba inscripto o en proceso de inscripción en esta lista de espera en específico, que además es la de mayor número de inscriptos en la provincia de Jujuy. Dichos sujetos también se encontraban realizando hemodiálisis en la unidad de diálisis del Hospital Pablo Soria.

Debido a que la intervención se llevó a cabo dentro de una institución sanitaria, fue imprescindible la adquisición de conocimientos médicos básicos acerca de la situación de salud con la que se trataba.

Así, se aprendió que la necesidad de un trasplante renal deriva de un diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica, lo que significa que los riñones están dañados y no pueden filtrar la sangre como deberían. Este daño puede ocasionar que los desechos se acumulen en el organismo y causen otros problemas que podrían perjudicar la salud. La diabetes y la hipertensión arterial son sus causas más comunes.

El daño renal se produce lentamente durante muchos años. Muchas personas no tienen ningún síntoma hasta que la enfermedad renal está muy avanzada. (MedlinePlus, 2019).

Al respecto, Malkina señala que:

Los síntomas pueden incluir micción nocturna, cansancio, náuseas, prurito o picor, espasmos musculares y calambres, pérdida de sensibilidad, confusión, ahogo y coloración marrón-amarillenta de la piel.

El diagnóstico se hace mediante análisis de sangre y de orina.

El tratamiento consiste en restringir los líquidos, el sodio y el potasio en la dieta, usar medicamentos para corregir otros trastornos (como diabetes, hipertensión arterial, anemia y desequilibrios electrolíticos) y, cuando es necesario, diálisis o un trasplante renal. (Malkina, 2018).

Hechanova expresa:

La diálisis puede ser necesaria por diferentes motivos, pero el más frecuente es la incapacidad de los riñones para filtrar adecuadamente los productos de desecho de la sangre (insuficiencia renal). En las personas con insuficiencia renal, muchos médicos recomiendan la diálisis cuando los análisis de sangre muestran que los riñones ya no pueden filtrar adecuadamente los productos de desecho y su acumulación causa problemas. Si se trata de lesión renal aguda, los médicos continúan con la diálisis hasta que los resultados de los análisis de sangre indican que la persona ha recuperado la función renal adecuada. Para las personas con enfermedad renal crónica, la diálisis puede utilizarse como una terapia a largo plazo o como medida temporal hasta que la persona pueda recibir un riñón trasplantado. (Hechanova, 2017).

Mientras que Hertl agrega que “el trasplante de riñón consiste en la extracción de un riñón sano de una persona viva o recientemente fallecida y su posterior transferencia a una persona con insuficiencia renal terminal”. (Hertl, 2017).

Al tratarse de tratamientos y procedimientos costosos y permanentes, y al estar comprometida la vida de las personas, en la provincia de Jujuy y en el caso de no poseer ningún tipo de cobertura

social, estas se ven contempladas dentro de la Ley Provincial n° 4.377 “Sistema de Atención y Protección del Enfermo Renal Crónico de Adhesión a la Ley Nacional n° 22.853”: La normativa sostiene que:

- ✓ Artículo 2°: fines de la ley: El presente ordenamiento tiene por objeto (...) asegurar la prestación de los servicios de asistencia al enfermo renal crónico que se encuentre en la imposibilidad de obtenerlos, procurando eliminar los inconvenientes y desventajas provenientes de tal afección y adoptando las medidas necesarias para brindar el más pronto tratamiento adecuado a fin de superar la insuficiencia y restablecer la salud.
- ✓ Artículo 9°: (...) los beneficios y prestaciones que, de acuerdo a esta Ley, el Estado debe brindar al enfermo renal crónico tienen de carácter imperativo y obligatorio, en la medida que sus destinatarios, las personas de quienes dependen o los organismos de obra social a las que pertenezcan no posean los medios necesarios para procurárselos.
- ✓ Artículo 12°: de las prestaciones: incorporación al sistema: (...) el Instituto de Seguros de Jujuy prestará la asistencia y protección al enfermo renal crónico, beneficiario en cualquier calidad o carácter del sistema que administra, con vistas a la recuperación de su salud; actuando de conformidad con las disposiciones que rigen el funcionamiento del organismo y en concordancia con los propósitos y finalidades de la presente Ley”. (Ley n°4377, 1989).

Requisitos para el Acceso a un Trasplante Renal: la Problemática Habitacional.

Si bien estos requisitos se plantearon desde INCUCAI para todo el país y para todas las listas de espera, serán particularizados en el proceso de intervención en relación al trasplante renal, pues es la problemática de salud que atañó al desarrollo de las intervenciones familiares.

El primero de ellos es la existencia de un donante compatible, vivo o fallecido, quien debe donar mediante un acto altruista y no debe presentar ninguna enfermedad del sistema inmunológico.

En el caso de un donante vivo, no debe presentar tampoco patologías cardíacas que pongan en riesgo a su propia vida durante la cirugía, en tanto que los donantes cadavéricos necesitan contar con un

diagnóstico de muerte cerebral antes de la ablación, estar en una terapia intensiva y no realizar paro cardio-respiratorio.

Otro requisito es la adherencia al tratamiento y los cuidados pre y pos trasplante por parte del sujeto que reciba el órgano. Este aspecto se relaciona tanto con el Trabajo Social como con la Psicología, y su evaluación corresponde a ambas disciplinas.

Adherencia significa comprender y cumplir con el tratamiento y cuidados de forma sostenida a lo largo del tiempo. Luego de un trasplante, los sujetos tienen que tomar medicación inmunosupresora diaria de por vida, cambiar su dieta y asistir a controles médicos como mínimo una vez al año, como así también cuidarse de cualquier tipo de enfermedad que debilite su sistema inmunológico, pues puede significar su fallecimiento. El apoyo familiar es muy importante para generar y mantener la adherencia, por lo que es necesario identificar si existe o no, y fortalecerlo.

Es imperativo resaltar otra de las disposiciones de acceso al trasplante, pues se constituyó en la demanda inicial del acompañamiento familiar que será analizado en el presente escrito, y es la necesidad de una vivienda que cuente con las condiciones adecuadas para una recuperación pos trasplante y para el mantenimiento de la calidad de vida de una persona trasplantada en cuanto a, por ejemplo, prevenir infecciones que pongan en riesgo su vida.

Entre estas condiciones habitacionales figura que el baño debe estar al interior de la vivienda, debe contar con inodoro en funcionamiento y debe ser higienizado diariamente.

También es necesaria la conexión a la red de agua potable y la disponibilidad de agua caliente, por lo que se requiere conexión a la red de gas, garrafa, termotanque o calefón eléctrico.

La residencia debe estar construida de material, o al menos debe poseer un sector construido especialmente para la persona trasplantada que contemple todos estos requisitos. Aquellas en las que el piso sea de tierra, las paredes de bloque o el techo de chapa, no se consideran aptas. También se precisa

que no haya humedad ni moho. Por otra parte, es importante la limpieza diaria de todos los espacios de la casa.

En el caso de que la vivienda no se considere segura para una recuperación pos trasplante, la persona no será operada hasta que se modifique esta situación, así cumpla con los demás requisitos. La tarea de dar este apto habitacional o no, corresponde específicamente al Trabajo Social.

En el caso de que sus residencias no reúnan estas condiciones, los sujetos tienen derecho a que se realicen todas las mejoras habitacionales que sean pertinentes para el acceso al trasplante. Las mismas deben ser cubiertas en su totalidad por el organismo estatal correspondiente, según está establecido en la Ley 26.928.

Importancia del Trabajo Social Familiar en Relación a las Problemáticas de Salud Renal.

El rol que cumplen las y los profesionales del Trabajo Social en instituciones relacionadas a la salud renal se considera fundamental, no sólo por su intervención en cuanto a la prevención, asistencia y promoción de la salud, sino por la mirada integral y holística que la disciplina aporta hacia la situación por la que transitan los sujetos:

Desligándose de relaciones causa- efecto, y entendiendo los atravesamientos multicausales entre lo macro y lo micro que desembocan en las problemáticas sanitarias observables, cuestionando constantemente el porqué de la realidad y pensando y repensando alternativas creativas de solución ante la misma, entendiendo a las personas como sujetos autónomos y de derechos, a quienes se debe garantizar el acceso al asesoramiento y la información pertinente, de forma que puedan ejercer su autonomía de decisión y puedan ser protagonistas de su propio proceso de salud-enfermedad-cuidados. (Carrizo, comunicación personal, 2019).

De igual forma, el trabajo de fortalecimiento en el apoyo y acompañamiento familiar, es algo que hace a la presencia de un o una trabajadora social en los equipos interdisciplinarios de salud algo imprescindible, pues desde la disciplina se plantea una visión y atención integral del sujeto y su familia

que complementa, mediante esta perspectiva holística, a la atención médica, psicológica y nutricional que hacen a la mejora de la calidad de vida y el bienestar de estos pacientes, teniendo en cuenta todos los cambios que como grupo familiar deben afrontarse: en el área laboral, en los hábitos alimenticios, en la disposición del tiempo, en los ingresos, en la disposición de los espacios, en la higiene, en la distribución de las tareas diarias, en el estado de ánimo, en la sexualidad de las parejas, en la dependencia que el sujeto genera hacia el tratamiento y hacia los demás miembros de la familia, entre otros aspectos.

Metodología: Enfoques y Técnicas.

Para el desarrollo de la intervención pre-profesional, se tomó el proceso metodológico planteado por el autor Max Agüero, E. F (2012); en su obra “Trabajo Social Familiar e Investigación Diagnóstica. Apuntes y Contribuciones Teórico-epistemológicas”.

Desde aquí se propone para el abordaje familiar, la aplicación de una “lógica inductiva-deductiva”, como así también un enfoque Hermenéutico-Dialéctico, “buscando: reconocer y asumir, desde el punto de vista disciplinar, la necesaria relación dialéctica entre práctica y construcción teórica”, considerando que “la realidad social y las situaciones humanas se aprehenden por aproximación, a través de categorías conceptuales que ayudan a denominarlas y éstas tienen contenido histórico, cultural, político e ideológico”. (Max Agüero E. F., 2012, pág. 143).

Se coincide con esta metodología de intervención ya que, mediante el paradigma Hermenéutico-Dialéctico que el autor plantea, se ve a la realidad social desde la perspectiva holística, global, polifacética, multideterminada, dinámica, cambiante, compleja y contradictoria de la que se habló en el presente documento, y a la cual es necesario aproximarse sucesivamente para poder conocer y comprender la forma en que se producen y reproducen las problemáticas sociales en ese determinado contexto, y las cuestiones de fondo en torno a las mismas.

Esto permitirá, posteriormente, poder interpretar y explicar los hechos, y emprender una intervención transformadora con fundamentos en el conocimiento científico que se haya podido generar, y con base en las Teorías Sociales; entendiendo que la realidad social no está dada de una vez y para siempre, sino que es cambiante y, por lo tanto, nunca habrá una interpretación definitiva ni saberes acabados y absolutos, por lo que el conocimiento se construye siempre a través de un proceso espiralado.

De igual forma, al hablar de una lógica inductivo- deductiva, se hace referencia a un proceso continuo que va de lo simple a lo complejo y de lo complejo a lo simple, una y otra vez. El mismo inicia con una demanda explícita que se hace presente como situación problema inicial, teniendo luego que ahondar durante la investigación en las condiciones sociales, económicas, políticas, ideológicas, culturales que hacen a su existencia, para poder develar los mecanismos e instituciones que mediatizan dichas condiciones y hacen a la persistencia de los problemas sociales que afectan a las familias; y, desde esta totalidad reconstruida, exponerlos e intervenir críticamente en conjunto con los sujetos involucrados, con un panorama lo más completo posible de las situaciones, que luego dé lugar a nuevas intervenciones.

Desde este posicionamiento, la intervención se realizó en dos fases no secuenciales, sino simultáneas: Investigación Diagnóstica e Intervención Transformadora.

Investigación Diagnóstica.

El proceso de investigación y producción del diagnóstico, como lo indica Max Agüero (2012), “consiste en la definición y redefinición del objeto”. Por una parte, debido a que es resultado de la cooperación de los sujetos y, por otra, porque cada teoría lo formula en base a sus supuestos. Es necesario tener en cuenta que dicho problema no podría constituirse como tal, y por lo tanto, como objeto, si en primera instancia no hubiera sido un problema manifiesto en la vida cotidiana de los

sujetos, que surge no espontáneamente, sino como producto de condiciones sociales determinadas.

(Minayo, 1997).

“Esto revela la necesidad de construcción del objeto abordado a través del diagnóstico social, el cual se expresa como objeto de demanda y objeto de intervención”. (Max Agüero E. F., 2012).

El mismo autor señala:

Dicha construcción (...) está condicionada a la vigencia de un determinado orden simbólico material en relación dialéctica y al conjunto de mediaciones simbólico sociales vigentes en determinado tiempo y espacio.

Básicamente el diagnóstico social implica la construcción de dos grandes momentos, que no son secuenciales, sino simultáneos y que requieren una lógica inductivo-deductiva. (Max Agüero E. F., 2012, pág. 139).

Estos dos grandes momentos:

Implican analíticamente el abordaje de la realidad en movimiento a partir de las determinaciones simbólico-objetivadas simples, para luego trabajar sobre las determinaciones objetivadas complejas y en este contexto, las relaciones simbólico-objetivadas de circulación o institucionales, volviendo así, sobre los hechos que dieron origen a la construcción del diagnóstico de manera explicativa. (Max Agüero E. F., 2012, pág. 139).

Explicando estos momentos a los que hace referencia, continúa el autor expresando:

Los primeros constituyen el contexto desde el cual se expresa la demanda que realiza un sujeto, un grupo, una familia, una comunidad o los actores sociales y que manifiesta la evidencia de un problema o situación adversa ante el cual se busca solución. Esta refleja la interpretación de las cosas, es mundo interpretado en el marco de sus condiciones de producción.

El segundo momento que implica la definición de problema a resolver a partir de la demanda, lleva a la delimitación del mismo en términos de objeto de demanda y objeto de intervención. (Max Agüero E. F., 2012, pág. 139).

La definición del mencionado objeto de intervención supone considerar al mismo tiempo y con igual importancia a diversos factores, entre los cuales se encuentran el tipo de institución en la que el/la trabajador/a social está inserto/a, con sus objetivos y funciones propias; la demanda expresada por los sujetos hacia el/la profesional, acerca de lo que ellos perciben y definen como problema en una primera instancia; y al propio trabajador/a social en tanto sujeto formado para la intervención en estos diferentes escenarios sociales, con un posicionamiento teórico, metodológico, ético, político e ideológico determinado, y una trayectoria e historia de vida que influirá inevitablemente en la mirada que aporte sobre la problemática social en la que intervenga.

Max Agüero (2012), señala que este proceso de definición “supone abordar el problema en el plano de las determinaciones simples y poder describir las variables que lo componen y cómo estas se relacionan. Esto permitirá elaborar hipótesis provisionarias que van a reflejar una primera representación inacabada del objeto”. (pág. 140).

Seguidamente:

El conjunto de hipótesis provisionarias guiará el análisis de las relaciones del problema con sus condiciones de producción simbólico-materiales en el plano de las determinaciones complejas (...), ello, inmediatamente posibilitará la identificación de las relaciones de circulación entre aquél y éstas, poniendo en evidencia las formas de mediación simbólica que se institucionalizan y que hacen a su reproducción. (Max Agüero E. F., 2012, pág. 140).

Esta aproximación no solo reflejará al hecho que dio origen al proceso de intervención mediante la demanda de los sujetos, sino que permitirá explicitar y explicar las condiciones que facilitan a que dichas problemáticas existan y persistan como problemáticas sociales bajo un determinado modo de

producción y Modelo de Desarrollo, mediadas socialmente por instituciones que las reproducen constantemente.

De esta manera, el diagnóstico social elaborado permitirá seleccionar y aplicar, con y junto a los sujetos, las estrategias de intervención más adecuadas para la transformación y superación de sus situaciones; y además funcionará como un nuevo punto de partida para futuras intervenciones, en una “nueva reconstrucción teórico empírica del objeto”. (Max Agüero E. F., 2012, pág. 140).

Cabe recordar que, para el autor, el objeto de intervención es histórico, complejo y contradictorio, y que además está inacabado y en permanente transformación. (Max Agüero E. , 2012).

Intervención Transformadora.

En esta fase de la intervención, se plantea desde el Trabajo Social, el poder incidir realmente en la transformación de situaciones sociales y familiares:

Desde esta perspectiva apuntamos a la construcción de diagnósticos que provean de elementos para una intervención transformadora, en el sentido de abordar aquellos aspectos simbólicos y representacionales que, como conjunto de instituciones, operan en la persistencia y reproducción de determinadas situaciones y problemas sociales concretos. (Max Agüero E. F., 2012, pág. 140).

También se apunta, retomando la posición de Barg (2000), a realizar intervenciones fundadas en conocimientos científicos obtenidos a través de un proceso de investigación, apartando a la profesión de actos voluntaristas y caritativos para, en su lugar, conocer la realidad familiar, su historia, su situación actual y cuál fue el trayecto recorrido para llegar a la misma. Por ello, el interés profesional debe referirse a la comprensión y explicación de fenómenos, pero principalmente a movilizar y generar transformaciones que permitan a las familias alcanzar un mayor bienestar y calidad de vida.

En palabras de la autora:

El diagnóstico implica un proceso, una investigación acotada y particularizada en relación a una situación problemática, a través de determinadas técnicas tales como entrevistas, observaciones que dan lugar a hipótesis cuyo producto final se expresa en una síntesis que es la expresión de la realidad concreta a nivel del pensamiento del profesional, con el objetivo de informar, exponer o elaborar un plan de acción determinado. (Barg, 2016, pág. 76).

Técnicas Empleadas Durante el Proceso de Práctica.

Las técnicas de actuación profesional constituyen dispositivos de producción y regulación de las situaciones sociales que se producen al interior de determinados marcos de comunicación e interacción. (Mitrabajoessocial, 2018).

Es importante destacar que no son simples recolectoras de información, ni deben utilizarse mecánicamente como mandatos teóricos repetitivos con el fin de acumular datos que no van a ser interpretados. Por el contrario, ellas constituyen grandes herramientas de intervención que posibilitan y facilitan la lectura, comprensión y análisis de las situaciones sociales, los sujetos, sus historias, los contextos.

A juicio de Olga Vélez Restrepo:

Quando el instrumental se coloca en el terreno de la formalidad burocrática sin permitir la comprensión o explicación reflexiva de la realidad, invocando la cuestionada neutralidad del profesional y el poder omnipotente de los instrumentos que utiliza, pierde su capacidad potenciadora, (...) a la vez que esto contribuye a la rutinización y naturalización de la acción profesional: prácticas repetitivas y utilización mecanicista-formal de dispositivos iguales para situaciones distintas. (Vélez Restrepo, 2005, págs. 24-26).

En contraposición, el alcance y la proyección de estas técnicas dependen en gran medida de la creatividad y la postura crítica de los profesionales e instituciones que las implementan, buscando el Trabajo Social Contemporáneo generar y desplegar herramientas interactivas y proactivas que den

sentido a las relaciones sociales y a las prácticas profesionales, aportando a la comprensión de lo social y a la producción de conocimientos científicos en la disciplina. (Mitrabajoessocial, 2018).

Considerando nuevamente que las dos fases de la intervención no son secuenciales, sino simultáneas, se utilizaron diferentes técnicas propias de la disciplina tanto para la Investigación Diagnóstica como para la Intervención Transformadora, en los distintos momentos en los que se consideró eran pertinentes al proceso que se llevaba a cabo.

- ✓ Entrevistas: se constituyen como un recurso operativo en diferentes momentos de la intervención. Implican la “valorización de los actores participantes (entrevistado/a, entrevistador/a) como sujetos activos, constructos de procesos históricos, políticos, económicos y sociales, y constructores de nuevas realidades”. (Aguilera, 2005, pág. 26).

Una entrevista conlleva “no sólo la comprensión de situaciones singulares y su contexto (recopilación de información), sino también el despliegue de un proceso de transformación de esa situación problemática inicial que convoca a la actuación (...). (Aguilera, 2005, pág. 35).

Esto quiere decir que la entrevista se desarrollará durante todo el proceso de intervención, con diferentes objetivos y características, pero siempre orientada a la comprensión de la situación por la que transita el sujeto, la construcción conjunta del problema y objeto de intervención, y el tránsito hacia la transformación mediante dicha intervención fundada.

En cuanto a la entrevista inicial de inserción en el centro de práctica, esta fue realizada a la Licenciada en Trabajo Social del mismo, y tuvo el objetivo de concretar un primer reconocimiento del espacio, tener una primera aproximación a la forma de trabajo de la institución en general y del Área de Trabajo Social en específico, como así también conocer expectativas presentes con respecto a la práctica de Trabajo Social Familiar, y realizar un primer acercamiento a las trabajadoras administrativas de la institución. Además, permitió tener una

primera aproximación a las problemáticas sanitarias y sociales con las que posteriormente se trabajaría.

Por otro lado, aquellas entrevistas llevadas a cabo junto a las familias, las cuales en un primer momento fueron del tipo semiestructuradas, tuvieron por objetivo conocer a las personas junto a las que se actuaría, la conformación de sus grupos familiares, la disposición de sus actividades diarias, su situación económica, su situación sanitaria, sus dudas e inquietudes, como así también dar a conocer el espacio de la práctica de Trabajo Social Familiar y explicar lo que un acompañamiento de este tipo implica.

Estas primeras reuniones se llevaron a cabo en la oficina de CUCAI-JUY, y junto a la trabajadora social de la institución, con quien los sujetos ya habían tratado anteriormente en diversas oportunidades.

Más avanzado el proceso, también se realizaron entrevistas en profundidad a los grupos familiares: las mismas se caracterizan por llevar el ritmo de una conversación normal, pero a diferencia de cualquier charla cotidiana, el o la profesional posee un objetivo implícito referido a conocer la singularidad de las experiencias de los sujetos, con un propósito investigativo. Es por eso que “Exige como requisitos el desarrollo de la capacidad dialogante y de la escucha para captar detalles sutiles, aparentemente poco relevantes, hasta centrar y configurar la temática”. (Aguilera, 2005, pág. 41).

Mediante este tipo de entrevistas se buscó indagar en cuestiones como las relaciones familiares, la situación laboral de sus miembros, las historias de vida, las dudas y temores presentes en cuanto a la situación de salud que vivenciaban, la relación con la familia extendida, la existencia o no de lazos con su comunidad u otras redes que puedan funcionar como sostén, entre otras. Por otra parte, se buscó reforzar y generar reflexiones en torno a su derecho a conocer todos los aspectos referidos a su diagnóstico, tratamiento y accesibilidad al trasplante

establecidos por la legislación vigente; como así también sobre la importancia de su propia implicancia e involucramiento en el proceso de salud-enfermedad que atraviesan, ejerciendo su autonomía para la exigencia y consecución de estos derechos con el objetivo de mejorar su salud y su calidad de vida, pues en la forma en que funcionan las instituciones actualmente, con su estructura burocrática y la lentitud que ella genera, deben ser los mismos sujetos quienes se movilicen para que se les reconozcan derechos fundamentales y legalmente adquiridos.

Cabe destacar que siempre se trató de evitar generar una sensación de invasión o control sobre la vida de los sujetos, sino por el contrario, se trató de que puedan visualizar su potencial y capacidad para tomar decisiones propias y libres mediante el acceso a una información lo más completa posible.

Por último, se señala que se realizaron 3 entrevistas semiestructuradas a diferentes trabajadoras sociales de algunos de los Centros de Diálisis privados presentes en la provincia de Jujuy, que tuvieron por finalidad obtener un panorama más amplio sobre las distintas funciones que ellas cumplían y planteaban para el Servicio Social de cada institución y las demandas que recibían por parte de los sujetos, en relación a la problemática de salud renal con la que se estaba interviniendo desde la práctica, y considerando las diferencias en los tratamientos que podrían existir con respecto a un establecimiento público como el Hospital Pablo Soria.

- ✓ Observaciones: la observación científica es una técnica que avala explorar la realidad, las cualidades de los procesos y sus relaciones. (Mittrabajoessocial, 2018).

Se define como un acto voluntario y con objetivos establecidos, para obtener información sobre aquellos aspectos que atañen a la intervención.

La misma debe ser planificada y sistemática, de modo de permitir una aproximación cada vez mayor a la realidad, comprendiendo las interacciones sociales que se dan entre los sujetos, y de ellos con el entorno que se configura como su realidad social.

Las observaciones realizadas fueron participantes, por la inserción de la practicante en el campo como una variable interviniente, y también descriptivas, de forma de poder analizar en profundidad lo observado, lo captado por todos los sentidos, con miras a trabajar conjuntamente con los grupos familiares en la transformación de situaciones.

- ✓ Visitas domiciliarias: constituyen una técnica de actuación propia del Trabajo Social, la cual le concede al/la profesional visualizar en primera persona la cotidianidad de los sujetos con los que interviene, conocer sus espacios y dinámicas diarias, generar un vínculo de mayor confianza con ellos, presenciar la forma en que se ven atravesados por las diferentes expresiones de la Cuestión Social, y cómo esto impacta en sus situaciones problema; para poder intervenir desde la perspectiva holística que caracteriza a la profesión, con toda la información necesaria y obtenida directamente, pues no es lo mismo haber escuchado o haber sido puesto al tanto sobre determinadas problemáticas, o imaginar situaciones, que atestiguarlas personalmente.

Las visitas domiciliarias:

Presentan la particularidad de incluir otras dos técnicas –la observación y la entrevista-, que facilita la interacción dialógica teniendo lugar en el ambiente en el cual la persona desarrolla su vida cotidiana, que se basa en un proceso de comunicación verbal-no verbal y se caracteriza por un objetivo definido (investigación, asesoramiento, seguimiento, cierre de la actuación profesional) revistiendo un valor estratégico en el proceso de actuación profesional. (Tonón, 2005, pág. 57).

Se llevaron a cabo con el primer objetivo de obtener información acerca de la situación de vivienda de los sujetos y su grupo familiar, debido a los requerimientos institucionales para el acceso al trasplante; pero también con otros fines como generar un mayor vínculo con ellos a través de un contacto más distendido en un ámbito en el que se sientan más cómodos, por fuera de una oficina, entendiendo que, al ocupar la diálisis varias horas de su día, la visita

domiciliaria con un objetivo claro y en situaciones necesarias, se constituye en un facilitador para acceder a estos sujetos.

Por otra parte, propiciaron también el conocer a otros integrantes del grupo familiar que no se acercaban a la institución, y a sus diferentes percepciones y discursos, ya que estos igualmente cumplían un rol en la intervención y en los cambios por los que atravesaba la persona que transitaba la enfermedad, considerando que, a través de esta técnica se puede percibir, por ejemplo, un acompañamiento familiar fuerte en la nueva rutina que estos sujetos deben incorporar o si es necesario trabajar en ello.

- ✓ Registro: es la información escrita que va a facultar una mayor completitud de los datos que se obtengan en el proceso de intervención. Permite reflexionar acerca de la realidad social para luego interpretarla.

Posibilita poner en palabras y ordenar lo vivido en el terreno de trabajo y organizar el relato para planear futuras acciones.

La construcción de dicha información es permanente y por ello siempre es importante registrar, así parezca que ciertos datos no son tan relevantes o son fáciles de recordar. De esta forma, se registran fechas, nombres, domicilios, teléfonos, hechos, fenómenos, situaciones, acciones realizadas o a realizar, horarios, observaciones personales, y todo aquello que no puede ser olvidado. Se debe asentar lo que se hizo en relación a las intervenciones, cómo, con quienes, cuándo, dónde, dinámicas observadas, resultados obtenidos, obstáculos que se presentaron, apreciaciones del/la profesional.

El registro permitió la elaboración de los informes sociales y el seguimiento de los acompañamientos familiares por el tiempo en el que se extendió la permanencia en el terreno y la transformación de las situaciones sociales.

- ✓ Redacción de informes sociales: se definen como:

El texto escrito en el que el/la trabajador/a social presenta los datos relacionados con la historia social y situación actual de las personas, realizando una interpretación y apreciación de los mismos, destinadas a fundamentar y proponer la acción transformadora a partir de los conocimientos científicos. (Meza, 2005, pág. 72).

En este caso se realizaron para obtener y plantear una visión clara de las problemáticas sociales que atraviesan a cada grupo familiar, estructurándolos en base a los informes sociales que generalmente se les solicitan a las instituciones sanitarias, dividiendo los mismos en las categorías de situación socio-económica, situación laboral, situación habitacional y situación sanitaria, de forma de ordenar y analizar la información recolectada para poder elaborar un diagnóstico adecuado a cada una de las familias, y proponer estrategias de acción concordantes de forma precisa y comprensible.

Proceso de Intervención desde la Especificidad del Trabajo Social Familiar.

Se detallará en este apartado el proceso de intervención llevado a cabo por la practicante, iniciando con el primer contacto con el centro y sus trabajadores, seguido por la presentación de la situación familiar trabajada y el análisis de lo realizado.

Inserción Institucional.

El momento de inserción permite una aproximación diagnóstica a la realidad. “La inserción se va profundizando a medida que transcurre la intervención profesional”. (Genolet, 1998).

Como afirma Genolet:

Esta primera aproximación de acceso a lo real, si bien está orientada por el objetivo de conocer, concreta acciones, encuentros informales, que permitan expresar el mundo de los sujetos a partir de su cotidianidad (...) Se inicia con un acercamiento a las instituciones, a los sujetos. (Genolet, 1998).

Continúa la autora diciendo:

Acá se utilizan técnicas de observación, entrevistas, documentación, bibliografía, visitas domiciliarias etc. Luego se van precisando lugares, acciones, sujetos en orden a profundizar el conocimiento. Permite detectar conflictos, intereses, motivos, razones, saberes, prejuicios. Permite establecer el sobre qué de la intervención". (Genolet, 1998).

La primera actividad realizada a fines del mes de junio de 2019, como se indicó anteriormente, fue una entrevista semiestructurada a la entonces trabajadora social de CUCAI-JUY, la cual permitió la obtención de un panorama institucional general y uno más específico en cuanto a sus tareas dentro del centro.

Mediante dicha entrevista, se pudo conocer que los objetivos que desde el espacio se habían planteado se relacionaban con poder darle visibilidad al Trabajo Social dentro del establecimiento, y tratar de responder a las demandas que exceden lo médico, brindando un espacio de escucha, contención e información a los sujetos que transitan por esta situación de vulnerabilidad relacionada con el trasplante de órganos que afecta a su salud. Para esto, trabajaba principalmente basándose en la Ley Nacional 26.928/14 "Derechos de las Personas Trasplantadas y en Lista de Espera" y sus disposiciones.

Por otra parte, se pudo indagar en que los recursos con los que la licenciada contaba para el trabajo diario eran principalmente humanos y se relacionaban con las diferentes instituciones con las que era necesario articular dependiendo de la problemática en la que se estuviera interviniendo, como ser las diferentes obras sociales, el Programa Federal Incluir Salud, centros de diálisis privados, centros de trasplante de otras provincias, Centros de Atención Primaria de la Salud, hospitales, organismos de niñez, Clínica de Ojos, escuelas, Dirección Provincial de Rehabilitación, Ministerio de Salud de la provincia.

En cuanto a los recursos económicos, estos provenían del Ministerio de Salud y del INCUCAI para la institución en general y no para el Servicio Social específicamente, destinándose principalmente

a ablaciones, y también a promoción y capacitaciones, dejando de lado al Área Social y no considerando que el otorgar parte del presupuesto hacia ella hubiera repercutido positivamente en el acceso a la salud y a una mejor calidad de vida por parte de los numerosos sujetos a quienes CUCAI-JUY destinaba y destina su servicio. Un ejemplo claro de esto se daba en el caso de personas que residían en el interior de la provincia y que, por cuestiones de distancia, transporte, o medios de comunicación, no podían acercarse hasta la ciudad capital. Hubiera resultado imprescindible el poder llevar el Trabajo Social hacia ellos para que puedan acceder al cumplimiento de su derecho a la salud.

En referencia a los obstáculos que se presentaban para el ejercicio profesional del Trabajo Social, estaban relacionados principalmente a la necesidad construir redes permanentemente, a la necesidad de trabajar con médicos y otros profesionales limitados en cuanto a la disponibilidad de su tiempo, al hecho de que hubiese una sola profesional de la disciplina en el organismo por ser un servicio nuevo, a la dificultad de acceso a personas localizadas en el interior de la provincia y el no contar con recursos para aproximarlos a los servicios, a las limitaciones burocráticas de las obras sociales y el Programa Federal Incluir Salud que dificultaban el acceso de las personas a sus prestaciones y cobertura, y por lo tanto a la inscripción en lista de espera (necesitan obra social), al no tener un centro de trasplante en la provincia y a que los sujetos deban trasladarse a otras jurisdicciones con los gastos que esto implica, por mencionar algunas.

Durante la práctica, el ahora ex coordinador de CUCAI-JUY presentó un proyecto para construir y habilitar un centro de trasplante en el Hospital Pablo Soria, y de esta forma, facilitar la accesibilidad de los sujetos que necesiten este tipo de procedimiento médico, pero el mismo fue rechazado por el Ministerio de Salud, aludiendo no disponer del presupuesto necesario para un plan de tal magnitud.

Es preciso relacionar esta situación con los constantes recortes en el gasto público (y en este caso específico, hacia las instituciones sanitarias) que se llevaron a cabo en las diversas gestiones

gubernamentales en Argentina desde los años 90, y específicamente en el periodo 2019, pues fue el año de inserción en el establecimiento.

Resulta importante recalcar que dentro de las funciones del Trabajo Social en CUCAI-JUY no se encontraba el desarrollo de la profesión en el nivel de abordaje familiar y, por lo tanto, no había una habitualidad en cuanto a este tipo de acompañamientos, ya que es un organismo que se avoca exclusivamente a facilitar el acceso de los sujetos a la inscripción en las diferentes listas de espera y al trasplante de órganos mediante acciones de coordinación.

Si bien resultó enriquecedor el poder conformar este nuevo espacio desde la práctica pre-profesional ante la presencia de situaciones que rompen con la dinámica familiar y modifican la vida diaria de todos los miembros del grupo (por lo que se consideran esenciales este tipo de abordajes), su puesta en marcha desde el lugar de una estudiante se constituyó en un gran desafío, principalmente durante las primeras instancias de inserción en el centro.

Posterior a esta primera entrevista antes detallada, la concurrencia habitual al Centro de Práctica inició a principios del mes de julio y se extendió hasta fines de noviembre. La frecuencia acordada fue de tres veces a la semana, durante 4 horas por día.

Por las características de la institución, generalmente no era factible la permanencia en la oficina, así que este tiempo era utilizado en actividades fuera de la misma, pero siempre relacionadas a los acompañamientos familiares que se estaban llevando a cabo, los cuales fueron 3 en total, si bien aquí se hará referencia solo a uno.

La dinámica de trabajo planteada junto a la supervisora de la cátedra fue la de realizar planes de acción en forma semanal, con su correspondiente informe al finalizar la semana, el cual debía contener el análisis de lo vivenciado en el terreno en relación a la planificación efectuada.

Breve Descripción de uno de los Acompañamientos Familiares Realizados.

La intervención llevada adelante junto a la familia de Juana (cuyos nombres fueron modificados en el presente documento con el objetivo de preservar su privacidad e intimidad) fue la más extensa, abarcando la totalidad de la permanencia en el Centro de Práctica.

Fue la primera situación con la que se tomó contacto, realizándose la presentación entre la practicante, Juana y su hijo menor Santiago el día 12 de julio de 2019, y llevándose a cabo el cierre de dicha intervención junto a ella y su esposo Jorge el 29 de noviembre del mismo año.

Juana era paciente de la unidad de diálisis del Hospital Pablo Soria y presentaba un diagnóstico de Nefroangioesclerosis, es decir, Insuficiencia Renal Crónica derivada de un cuadro de hipertensión arterial, para el que no había recibido tratamiento.

Fue diagnosticada en octubre del año 2017 y desde entonces realizaba hemodiálisis en una frecuencia de 3 días a la semana (lunes, miércoles y viernes) durante 3 horas en la unidad de diálisis del mencionado nosocomio.

En el año 2018 se le dio la indicación para iniciar los trámites de acceso a un trasplante renal, los cuales no había podido concluir al momento de la práctica pre-profesional, por no cumplir los requisitos habitacionales necesarios para la autorización del procedimiento médico.

Se trataba de un grupo familiar en situación de vulnerabilidad social, con el que se tomó contacto a través del Servicio Social de CUCAI-JUY, pues la profesional de esta área ya se encontraba trabajando junto a Juana en los aspectos concernientes a los requisitos institucionales para el acceso al trasplante, mas no en términos de acompañamiento familiar. Por lo cual, resultaba fundamental poder abordar la situación desde esta nueva perspectiva.

A partir de una primera reunión en la que, junto a la Licenciada en Trabajo Social se explicó a la familia la forma en que se desarrollaría el acompañamiento, y se les preguntó si estaban de acuerdo en formar parte de este proceso de práctica (aclarando que el mismo siempre estaría fundamentado en los principios éticos del Trabajo Social), comenzó a delinearse la intervención.

Investigación diagnóstica. El proceso de intervención inició con la demanda explicitada por los sujetos, la cual se refirió a la gestión de mejoramientos habitacionales para que Juana pueda acceder al trasplante renal, siendo la cuestión habitacional el obstáculo por ellos percibido.

El grupo familiar estaba compuesto por Juana, su esposo Jorge, sus hijos Valentín, Joel y Santiago, y su hija Noelia. Tanto el matrimonio como dos de sus hijos (Joel y Santiago), se dedicaban a la recuperación de residuos sólidos urbanos. Valentín era trabajador de la construcción, y Noelia se dedicaba a realizar las labores domésticas de su hogar y al cuidado de sus hijos. Todas estas ocupaciones correspondían a actividades laborales no registradas.

Juana, Jorge y Santiago convivían en el barrio El Chingo de San Salvador de Jujuy. Los demás miembros de la familia residían en barrio Punta Diamante, cada uno en su vivienda.

En su cotidianidad, Juana siempre estaba acompañada por uno o más de sus hijos cuando salía a realizar algún trámite, o en los días en que le correspondía realizar hemodiálisis en el Hospital Pablo Soria. También ella solía acompañar a su esposo en la recolección de cartones y materiales reciclables que luego vendían. Él era quien se expresaba con mayor facilidad y claridad acerca de las problemáticas habitacionales y de salud que atravesaban a la familia, por lo que Juana dejaba que sea quien tome la palabra cuando estaban juntos.

Con respecto a la familia ampliada, ella tenía una hermana que en aquel momento vivía en Formosa, con la cual manifestó no mantener vínculo ni querer retomarlo. Su padre y madre fallecieron y no tenía más familiares en Jujuy. Tampoco se relacionaba con otros vecinos de barrio El Chingo y

expresó enfáticamente no querer tener contacto con el Centro de Atención Primaria de la Salud del lugar por experiencias negativas con el personal, que fueron percibidas como maltrato médico.

En cuanto al nivel educativo, tanto la pareja como sus hijos e hija no completaron el nivel primario, por lo que todos poseían algún grado de dificultad en la lectoescritura. Sin embargo, Juana no aprendió a escribir más que su nombre.

Ella también presentaba dificultades para comunicarse a través del habla. Sin embargo, era capaz de entender lo que se le expresaba verbalmente y podía desenvolverse en situaciones como la realización de trámites y gestiones por sí misma, por ejemplo, ir al cajero automático.

En relación a la situación económica del grupo, Juana era titular de una Pensión No Contributiva, a la que se le sumaba un ingreso mensual de aproximadamente \$15000 (hablando del año 2019) por la venta de los cartones y plásticos recolectados. Los días sábados transportaban dichos materiales a empresas de Perico, San Pedro y Palpalá para la comercialización.

Dos de los hijos, Santiago y Joel, también eran titulares de Pensiones No Contributivas que utilizaban para gastos personales.

La familia contaba con una camioneta y un auto para su movilidad; sino, viajaban en remis o caminaban. Era muy poco frecuente que utilicen el transporte público de pasajeros porque expresaban que no les gustaba esperar.

Juana poseía Certificado Único de Discapacidad (CUD) y credencial otorgada por el INCUCAI que la identificaba como una persona reconocida por la cobertura de la Ley 26.928.

Su hijo Santiago también poseía CUD debido a un accidente de motocicleta que había sufrido en mayo de 2018.

En relación al trasplante de riñón de Juana, en el periodo en que se realizó la práctica pre-profesional, ella se encontraba apta para el procedimiento desde el punto de vista médico y psicológico. El potencial donante, su hijo Valentín, también estaba apto.

La cobertura del trasplante y la medicación post-trasplante corrían por cuenta del Programa Federal Incluir Salud.

Desde el Área de Trabajo Social de CUCAI-JUY no era posible autorizar la operación debido a las características de la vivienda familiar.

La residencia ubicada en barrio El Chingo estaba registrada a nombre del matrimonio. Los materiales de construcción al momento de la intervención eran bloque, chapa y tierra. Constaba de una sola habitación amplia, dividida por una pared interior y muebles. En ella se distribuían 2 camas (1 del matrimonio y otra del hijo), un televisor, una radio, una cocina que no se utilizaba (cocinaban con carbón), un lavarropas y una heladera. Poseía servicios de luz y agua con tarifa social. No habían realizado conexión a la red de gas. La residencia presentaba acumulación de gomas, plásticos, cartones y demás materiales reciclables que dificultaban transitar por la misma.

El baño se encontraba al interior de la vivienda. Había un inodoro a refaccionar y una ducha. El grupo familiar se bañaba aproximadamente una vez por semana debido a que solo salía agua fría, por la inconexión a la red de gas.

La unidad habitacional no presentaba las condiciones requeridas para que Juana pueda recuperarse óptimamente de la cirugía y mantener una óptima calidad de vida a posterior; y es debido a esto que el punto de partida de la intervención tuvo que ver con la cuestión habitacional, tomándola como condición para el cumplimiento de su derecho a la salud.

Sin embargo, profundizando en la Investigación Diagnóstica, pudieron visualizarse los múltiples atravesamientos de la Cuestión Social en el grupo familiar, incluso aquellos que estaban naturalizados y no eran cuestionados por el mismo. Situaciones como la informalidad laboral, la promoción y prevención de la salud, el acceso a la educación, el fortalecimiento familiar en la generación y transformación de hábitos saludables, entre otras, fueron necesarias de develar para poder reflexionar

en torno a las mismas y propiciar transformaciones con y junto a la familia, en la medida en que fue posible durante el periodo de desarrollo de la intervención pre-profesional.

A raíz de esto, se trabajó en la construcción de la salud como derecho y del trasplante como posibilidad de una mejor calidad de vida, con base en la generación de hábitos familiares saludables que puedan mantenerse en el largo plazo. Esto tuvo que ver con que, hasta el momento, no habían sido considerados, por ejemplo, los beneficios de estos hábitos en Juana como facilitadores para el acceso al trasplante y para el mejoramiento de su salud en general, y como cambios que también favorecerían a todo el grupo familiar. En consonancia, resultaba necesario recalcar que estos cambios no serían posibles si se los tomaba como una cuestión individual sin el soporte familiar adecuado, ya que no resultaría posible que se mantengan en el tiempo.

Por otra parte, no se habían producido, hasta el momento, reflexiones sobre los riesgos que para ellos conllevaba su actividad laboral, la repercusión de la misma en sus estados de salud, o los beneficios que contraería la formalización de su ocupación para toda la familia.

Sin embargo, al ser limitada temporalmente la estadía en el Centro de Práctica, es necesario recalcar que se priorizaron acciones referidas al acceso al trasplante y a la mejoría de la calidad de vida del grupo familiar, por lo que muchas cuestiones vinculadas a transformaciones por fuera del ámbito en el que la práctica pre-profesional se insertaba (como, por ejemplo, la posibilidad de finalizar estudios primarios y secundarios) no se profundizaron demasiado:

Es necesario tomar conciencia de que no todos los aspectos problemas podrán ser solucionados; esto depende de la organización de la familia en el momento histórico, de la vulnerabilidad de los sujetos, de los recursos vinculares de que disponen, sus limitaciones y contradicciones y los condicionamientos a los que está sometido el grupo familiar y el profesional en relación a la institución donde está inserto y al momento histórico de la vida social. (Barg, 2000, pág. 116).

Diagnóstico social elaborado. El diagnóstico social elaborado en relación a la situación de intervención pre-profesional fue el siguiente:

Mujer adulta, realizando hemodiálisis en Hospital Pablo Soria desde octubre del año 2017 y con indicación de inscripción en lista de espera para trasplante renal desde abril de 2018, pero sin posibilidad de realizarlo debido a que su situación habitacional no es adecuada para una recuperación post-trasplante, ni para el mantenimiento a largo plazo de su salud.

Esto se relaciona con que el grupo familiar no ha elaborado hasta el momento una concepción de salud relacionada al bienestar, lo que se ve reflejado en que no hubo un establecimiento de hábitos en su vida cotidiana que contribuyan a la conservación de un óptimo estado de salud, ni hay una visión de que estos hábitos pueden influir favorable o desfavorablemente en el proceso de salud/enfermedad de Juana en cuanto al acceso a un trasplante y a una posterior recuperación.

Por otra parte, esta situación se ve atravesada por la condición laboral de informalidad del grupo familiar, en la que el sustento económico principal proviene de la recolección de residuos sólidos urbanos. Dicha actividad no está registrada y por lo tanto no garantiza el acceso a la previsión y seguridad social a futuro, lo cual tampoco se constituyó en una cuestión problematizada hasta el momento por ellos, ni se estableció una relación entre la ocupación que desarrollan y los problemas de salud que devinieron.

En cuanto a la educación, es necesario lograr la percepción de la misma como posibilidad de acceso a mejores condiciones de vida y como facilitadora del ejercicio de la autonomía personal, además de un derecho humano fundamental.

Otro aspecto a trabajar es el hecho de que la familia no posee lazos por fuera de ella misma, por lo que no hay una red comunitaria que pueda sostener o dar respuesta ante las problemáticas sociales que la atraviesan. El grupo familiar no se siente contenido ni identificado con las instituciones públicas barriales, debido a situaciones que vivenciaron y sintieron como maltrato, y por las cuales no perciben a las mismas como espacios seguros a los que recurrir ante situaciones de vulneración de derechos.

Por último, es importante reforzar la idea de los beneficios del acompañamiento familiar en la problemática de salud por la que transita Juana, ya que la misma representa un cambio en la vida cotidiana de todos los integrantes del grupo, y requiere de un sostén lo suficientemente fuerte para que los hábitos de cuidado generados puedan mantenerse a largo plazo.

Resulta conveniente trabajar este aspecto ya que, si bien la familia se relaciona con el mundo externo a ella manejándose en bloque, con los hijos siempre acompañando a los progenitores y especialmente a la madre, al interior, su dinámica refiere que cada uno de ellos “se encarga de sus cosas”, “tiene su dinero”, “soluciona sus problemas”, en palabras de Jorge. En este contexto, se produce una culpabilización hacia Juana por enfermarse. (Ponce, 2019, págs. 5-6).

Objeto de intervención. Se elaboró en torno a dos cuestiones que resultaban indispensables de trabajar con y junto al grupo familiar:

- ✓ En primer lugar, la construcción de la salud como derecho humano y como condición para el bienestar y la calidad de vida: debido a que no se había planteado hasta el momento la relación entre el acceso al trasplante renal con la adherencia a un tratamiento médico y nutricional, los controles de salud, la generación de nuevos hábitos de higiene, y la contención familiar y el

acompañamiento en esta modificación de su cotidianidad. La cual permitiría alcanzar el mejoramiento de la salud y la calidad de vida.

De igual forma, la generación de estos nuevos hábitos contribuiría a favorecer, posterior al trasplante, el mantenimiento de la salud a largo plazo, considerando el riesgo de vida existente en el caso de que no se pueda lograr esta adherencia.

- ✓ En segundo lugar, la construcción de un proyecto/trayectoria de vida que permita a la familia visualizarse, posicionarse y proyectarse en el futuro: punto relacionado principalmente a la actividad laboral que realizaban, la cual debía desempeñarse a diario para poder cubrir sus necesidades básicas. Dicha actividad constituía un trabajo no registrado e insalubre, acarreando problemas de salud para el grupo familiar, quienes por esta misma situación de informalidad no tenían acceso a beneficios de seguridad y a la cobertura por parte de una obra social.

Propuesta de intervención transformadora. Para este acompañamiento, la intervención se direccionó, por una parte, a la búsqueda de programas de mejoramiento habitacional mediante la articulación con los organismos públicos pertinentes, los cuales permitan acondicionar la vivienda según los requerimientos de una persona trasplantada e inmunosuprimida.

Por otra parte, se intentó propiciar la concurrencia a controles médicos y odontológicos que posibiliten identificar otros factores que constituyan un riesgo para el mantenimiento de la salud; como así también el fortalecimiento de la constancia en cuanto a hábitos de cuidado personal (lavado de manos, limpieza regular de la vivienda, cambios en la alimentación), que van a contribuir a la conservación de la salud de Juana y del resto de la familia.

Un aspecto que se destacó como central, lo constituyó el poder trabajar en el fortalecimiento del apoyo familiar en estos cambios, para que los mismos dejen de percibirse como cuestiones individuales de la persona que presenta la enfermedad, desde la culpabilización hacia la misma, sino

más bien como un proceso de construcción de un estilo de vida más saludable para todo el grupo familiar como soporte para Juana. A fin que pueda constituirse en una transformación a largo plazo.

También se propuso la posibilidad de buscar opciones de formalización de la situación laboral de los integrantes de la familia, como proceso de reflexión acerca de la visión a futuro y la construcción de un proyecto de vida con miras a un mayor bienestar personal, familiar y social. Dentro de esta consideración, se incluyó la importancia de la educación formal obligatoria y la factibilidad de completarla, como así también la relevancia de la alfabetización y su relación con el ejercicio de la autonomía personal.

Como última propuesta, se sugirió la búsqueda de recursos comunitarios que puedan percibirse como sitios de contención, atención, respeto, escucha, asesoramiento, información, a los que la familia pueda recurrir ante el surgimiento o persistencia de situaciones problemáticas, los cuales puedan funcionar como espacios de referencia al finalizar la Práctica de Trabajo Social Familiar. (Ponce, 2019, págs. 6-7).

Durante la intervención, se desarrollaron actividades tendientes al logro de estas propuestas, algunas de las cuales se detallan a continuación:

- ✓ Elaboración y presentación de nota de solicitud a la Secretaría de Ordenamiento Territorial y Vivienda, para peticionar la refacción de la unidad habitacional de la familia de Juana, con el objetivo de ver cumplido el artículo 6° de la ley 26.928/14, que establece que “La autoridad de aplicación debe promover ante los organismos pertinentes, la adopción de planes y medidas que faciliten (...) el acceso a una adecuada vivienda o su adaptación a las exigencias que su condición les demande”. (Argentina, 2014). Pero esto también se relacionó con el derecho de la familia a una vivienda digna que garantice su bienestar y su derecho a la salud, más allá de ser

un requisito y condición de acceso al trasplante de riñón, buscando generar reflexiones en los propios sujetos tendientes al reconocimiento de sus derechos para poder exigirlos.

A partir de la nota presentada, desde la Secretaría se entregaron órdenes para el retiro de materiales de construcción para un dormitorio adaptado a las condiciones requeridas para el trasplante, quedando a cargo de la familia el traslado de los mismos y la mano de obra.

- ✓ Inscripción en el programa “Mejor Hogar Gas”, para instalación de red de gas natural en la vivienda, como forma de complementar las mejoras habitacionales y con el objetivo de que tanto Juana como el resto del grupo familiar pudiese preservar su salud en relación a, por ejemplo, higienizarse diariamente y cocinar en una cocina y no con carbón, lo que podía provocar enfermedades respiratorias.
- ✓ Asesoramiento y gestión de turno para Monotributo Social de ANSES, dirigido a Jorge (esposo de Juana), como una manera de formalizar su actividad laboral de recolección de residuos sólidos urbanos, y que a partir de esto tuviera la oportunidad de acceder a la cobertura por parte de una obra social sindical y realizar aportes previsionales, posibilitando esto su jubilación.

La gestión y asesoramiento del Monotributo Social tuvo el objetivo de mejorar la calidad y condiciones de vida del grupo familiar en el largo plazo mediante un ingreso que contribuya a su subsistencia y permita el descanso y el disfrute del tiempo libre, evitando contribuir a la perpetuación de una actividad laboral que requería de una realización diaria y en una jornada extensa para que cubrir las necesidades básicas de la familia; sino, por el contrario, generando ideas tendientes a un posicionamiento en un proyecto de vida a futuro, orientado hacia condiciones de bienestar personal, familiar y social mediante el ingreso al empleo formal.

- ✓ Entrevistas conversacionales reflexivas y de apoyo, para refuerzo de la construcción del concepto de salud en el grupo familiar, no sólo como una suma de condiciones para acceder a un trasplante, sino como oportunidad de una mejor calidad de vida para la familia completa, lo que va de la mano con la importancia de un acompañamiento familiar fuerte ante sujetos que atraviesan este tipo de enfermedades y tratamientos que cambian significativamente la vida.
- ✓ Por último y antes de la retirada del centro de práctica, se trabajó la idea de autonomía de los sujetos y la no dependencia de las instituciones públicas ni de una tercera persona para poder dinamizar procesos de transformación de las problemáticas que les afecten, reforzando su propia capacidad y responsabilidad de movilizarse en pos del cumplimiento de sus derechos. Esta cuestión quedó como un aspecto a seguir trabajando (dentro del periodo de tiempo que fuera posible) desde el Área de Trabajo Social del Centro de Práctica una vez finalizada la misma, especialmente en cuanto a Juana.

Análisis.

Reflexiones sobre el Abordaje Pre-profesional llevado a Cabo.

El acompañamiento familiar realizado en el caso de Juana significó, en primer lugar, una re-significación del concepto de salud desde una perspectiva integral: es decir, que el mismo no solo incluya la ausencia de enfermedad (como lo sería el acceso al trasplante), sino entenderlo como un derecho humano que implicaba, en este caso, fortalecer diferentes aspectos de la vida de la familia incluidos en esta totalidad.

Desde aquí se buscó impulsar, como primera acción, la comprensión del acceso a una vivienda digna y adaptada a las condiciones requeridas por una persona trasplantada, como un derecho reconocido dentro de una Ley Nacional y no como un favor por parte del Estado; e identificar cómo

dicho derecho estaba siendo obstaculizado por la institución pública que debía encargarse de garantizar su cumplimiento.

En esta primera instancia y a partir de la nota presentada a la Secretaría de Ordenamiento Territorial y Vivienda, Juana y su familia requirieron de una presencia constante de la practicante para acercarse a la oficina estatal a preguntar por el estado del trámite, o le solicitaban a la misma el averiguar por teléfono. Sin embargo, casi al final de la intervención, pudo observarse un gran avance en este sentido, pues el grupo familiar comenzó a concurrir por sí mismo a hacer las averiguaciones correspondientes, sólo informando a la practicante sobre las novedades que surgían en cuanto a la gestión.

Esto significó un paso importante en cuanto a la autonomía que se buscó contribuir a generar en Juana y su familia durante el proceso: una vez conocidos y reconocidos sus derechos como tales, y habiendo accedido a la información correspondiente y necesaria, comenzaron a exigir por ellos mismos de forma activa su cumplimiento.

Este ejercicio de la autonomía se tradujo también en que, una vez aprobado el acondicionamiento habitacional, la familia acordó con la Secretaría y sin intervención de la practicante, la logística relacionada a la entrega de materiales y mano de obra, informando constantemente a la estudiante y también a la Licenciada en Trabajo Social de CUCAI-JUY sobre la entrega o retiro de los mismos, pero pudiendo organizarse de manera independiente.

Mediante el trabajo reflexivo realizado durante la intervención, también se trató de generar percepciones sobre este mejoramiento habitacional como una oportunidad para la creación y el establecimiento de hábitos que faciliten el mantenimiento de un buen estado de salud, como la limpieza regular de la vivienda y la higiene personal diaria, sumado a nuevos hábitos alimenticios y de asistencia a controles médicos y odontológicos que le permitirían a Juana no solo acceder al trasplante, sino

recuperarse de la cirugía en óptimas condiciones y mejorar su calidad de vida en el largo plazo. Logrando hacerse conscientes sobre el riesgo de vida que implicaba para ella el no realizar estos cambios.

Se trató de que el grupo familiar deje de ver al trasplante como un procedimiento médico aislado que se constituía en un obstáculo para el desarrollo de su cotidianidad como la conocían hasta el momento, sino como una posibilidad para desarrollar un estilo de vida diferente, que les permita mejorar en conjunto su calidad de vida.

En este sentido, trabajar en el fortalecimiento del acompañamiento familiar para Juana fue fundamental, pues hasta el momento esta generación y cambio de hábitos eran considerados cuestiones individuales de las que solo ella tenía que ocuparse para conservar su salud, pues era la responsable de enfermarse.

Esta especie de individualismo, el cual se mencionó en el diagnóstico realizado, era un aspecto muy arraigado dentro del grupo familiar, y constituyó una construcción que demarcó la forma de vida de cada integrante. Desde aquí es que, por ejemplo, la hija y los hijos decidieran no concluir sus estudios primarios y en cambio trabajar junto a sus padres (quienes tampoco habían finalizado los estudios primarios) en la recolección de residuos sólidos urbanos. Aspecto que estaba totalmente naturalizado y lejano a percibirse como una negación de los derechos de niños y niñas, pero que, desde la disciplina podemos decir se estableció como un mandato familiar fuertemente arraigado.

Debido a esto, es que hubiera resultado pertinente poder trabajar durante más tiempo y en mayor profundidad junto a ellos, pues los avances en este aspecto no permitieron visualizar una garantía de acompañamiento familiar sostenido en el tiempo, sin el apoyo que desde el espacio de CUCAI-JUY y desde la Práctica de Trabajo Social Familiar se brindaba.

Lamentablemente, con la retirada del Centro de Práctica y la posterior disolución de Área de Trabajo Social en la organización, no pudo continuarse con el seguimiento a esta situación familiar que hubiera requerido de un proceso de intervención mucho más extenso.

Considerando que la familia no quería relacionarse con el Centro de Atención Primaria de la Salud de barrio El Chingo, refiriendo situaciones percibidas como maltrato por parte de profesionales del lugar, se intentó en última instancia brindar información sobre espacios de referencia y contención para ellos; pero la practicante no tiene conocimiento acerca de su situación actual, ya que la retirada del centro significó la finalización del contacto con el grupo.

Es debido a esto que, desde esta primera experiencia en una Práctica de Trabajo Social Familiar se cree importante que, dentro de lo posible, los y las practicantes puedan insertarse en Centros de Práctica que garanticen una continuidad del espacio y la intervención posterior a la retirada del terreno, pues, en este caso, el hecho de que ninguna de las referentes haya continuado con el trabajo, pudo haberse percibido como un “abandono” por parte de Juana y su familia.

Como última acción dentro del proceso de intervención, se impulsó la inscripción de Jorge al Monotributo Social de ANSES, con el objetivo de formalizar su actividad laboral. Cuando se realizó esta propuesta, él se encontraba dubitativo en aceptarla, y manifestaba no querer recibir “nada del Estado”.

Esto tenía que ver con que, si bien los integrantes de la familia se auto-percibían como trabajadores, no estaba problematizado hasta el momento el hecho de que el trabajar también implica el reconocimiento de derechos como la jornada laboral y el correspondiente descanso, la cobertura social, las condiciones dignas, los aportes jubilatorios, entre otras cuestiones. Tampoco había una construcción de la idea de que los problemas de salud que la familia presentaba pudieran tener que ver con las condiciones de desempeño de sus labores.

La percepción sobre el trabajo que existía, se relacionaba con el esfuerzo desmedido que los trabajadores pobres deben realizar para ser reconocidos como “gente honrada”, “gente de trabajo” y “gente digna”, que invisibiliza la explotación laboral en favor del modelo económico vigente. Debido a esto, fue necesario fomentar procesos reflexivos que permitan de-construir esta visión y construir una nueva relacionada a los derechos laborales y su implicancia en la salud y el bienestar familiar.

A partir de estos procesos, se dio la posibilidad de que tanto Jorge como el resto de la familia pudiera conocer todos los derechos mencionados anteriormente, reconocer que se encontraban en una situación de vulneración de los mismos, y relacionar las condiciones en las que realizaban sus labores diariamente desde hace años no solo con la enfermedad de Juana sino con otras dificultades de salud presentes en otros miembros.

A partir de pensar conjuntamente sobre la importancia de construir esta nueva noción de salud para el grupo familiar, siendo la situación laboral un elemento importante de la misma, se coincidió en que realizar este trámite significaría una oportunidad tanto para Jorge como para el resto de la familia de asegurar una jubilación mediante la realización de aportes. De esta forma, podrían pensar en un proyecto de vida que los posicione más allá de el “vivir al día” que la recolección de residuos les garantizaba, brindando además la posibilidad del descanso y de la disminución de riesgos para su salud, la cual además estaría cubierta por una obra social sindical.

Durante la Práctica de Trabajo Social Familiar pudo concretarse la primera parte del trámite, con la correspondiente inscripción en ANSES y la selección de la obra social a la que Jorge se afiliaría, pero no llegó a brindarse un acompañamiento durante la segunda parte del mismo, que debía realizarse en oficinas de la Administración Federal de Ingresos Públicos. Si bien se otorgó toda la información y las explicaciones necesarias para que pudieran concretarlo, incluyendo la gestión de turno en AFIP, se desconoce si pudieron finalizarlo.

Otra de las problemáticas observadas durante el desarrollo del acompañamiento fue la cuestión de género presente no solo en esta situación familiar, sino en todas las trabajadas. Dicha cuestión respondía y responde a patrones sociales, históricos, culturales, ideológicos y políticos referidos a la división sexual del trabajo y el rol que se le sigue atribuyendo a la mujer en la sociedad en que vivimos.

Se trataba de mujeres y madres que, además de salir a trabajar fuera del hogar, debían realizar el trabajo doméstico y ocuparse del cuidado de sus hijos e hijas, y también de sus maridos.

En este caso y siendo una mujer quien transitaba la enfermedad, se esperaba que luego se encargue de preparar la comida, acompañar a los hijos o marido al médico, y seguir acompañando a la familia en su actividad laboral. Incluso se dieron momentos en los que debió cambiar sus días y horarios de concurrencia al centro de diálisis para acomodarse a necesidades de los demás miembros de la familia, relegando las suyas propias. Sumado a todo esto, se esperaba que se siga arreglando para encontrarse físicamente atractiva a ojos de su cónyuge.

Estas situaciones estaban naturalizadas y eran consideradas como un deber de la mujer/madre, sin reconocimiento ni remuneración alguna, pues las labores domésticas están socialmente vinculadas a la identidad de las mujeres. De igual forma, el rol del varón padre en todos los casos se direccionaba al sostén económico a través de actividades laborales no registradas que se realizaban fuera del hogar, remitiendo a un mandato social y una figura de “proveedor” en las familias pobres.

La cuestión de género no fue trabajada en profundidad durante la intervención. Si bien hubo momentos en los que pudo tratarse mediante técnicas de reflexión, se consideró que, dentro de la breve estadía en el Centro de Práctica, resultaba primordial intervenir en aspectos referidos al acceso al trasplante para Juana, y al mejoramiento de su salud y calidad de vida posterior al mismo, incluyendo también a todo el grupo familiar.

Reflexiones referidas a la Importancia del Trabajo Social en Situaciones Sanitarias relacionadas al Trasplante Renal.

Si bien la finalización de la intervención planteada dejó muchos aspectos que, como futura trabajadora social se considera podrían haberse seguido trabajando, se lograron avances puntuales pero significativos en la transformación de la situación familiar: el acceso a la información necesaria para el reconocimiento de derechos que estaban siendo vulnerados, la autonomía para exigirlos, la visión de la salud desde una perspectiva integral, las reflexiones sobre aspectos y hábitos que eran factibles de transformar, y sobre la importancia del acompañamiento familiar en estas circunstancias.

Esto se logró dentro del espacio brindado por el Área de Trabajo Social de CUCAI-JUY y, al interior del mismo, con la instauración de la Práctica de Trabajo Social Familiar, la cual permitió trabajar cuestiones desde un abordaje que no había sido realizado anteriormente y realizar una intervención pre-profesional desde una perspectiva holística. Este espacio se constituyó también en un ámbito en el que los sujetos se sintieron escuchados y acompañados, según lo expresaron.

A partir de lo expuesto, se piensa en la importancia del Trabajo Social y del Trabajo Social Familiar ante este tipo de problemáticas de salud que requieren de un trabajo con y junto a las familias desde esta mirada amplia e integral que posee la profesión, la cual comprende a todos los aspectos involucrados en la producción de la situación problema, y analiza cómo influyen unos sobre otros; operando en esta multi-causalidad y multi-dimensionalidad para producir transformaciones. Actuando conjuntamente en diferentes aspectos para contribuir al fortalecimiento de los sujetos y las familias que atraviesan por situaciones que provocan grandes cambios en sus vidas y cotidianidades, como lo es la necesidad de un trasplante de riñón.

Considerando que los y las profesionales de la disciplina poseen una formación académica que les permite investigar y ahondar en cuestiones como ser las historias de vida de los grupos familiares,

sus situaciones socio-económicas, habitacionales, educacionales, sus relaciones al interior y exterior, entre otros aspectos, es que, desde aquí, pueden plantear una intervención científica y transformadora de las problemáticas que los atraviesen.

A partir de la formación y experiencia en el Trabajo Social, es que es posible identificar y hacer visibles los elementos facilitadores u obstaculizadores para la superación de dichas problemáticas, fortalecer las relaciones intrafamiliares y con las redes de apoyo, fomentar la autonomía y la libertad de decisión de los sujetos, trabajar también en aspectos asistenciales que (en estos casos) son imprescindibles y están reconocidos mediante leyes, brindar un ámbito de escucha y contención, y, en definitiva, acompañar y dinamizar los procesos que sean necesarios para mantener y mejorar la salud y la calidad de vida de los grupos familiares.

Siendo la única disciplina especializada en trabajar sobre los aspectos anteriormente destacados, es que la incorporación de un o una trabajador/a social en los equipos interdisciplinarios que se desempeñan en torno a este tipo de problemáticas sanitarias resulta fundamental para lograr optimizar la atención de los sujetos y familias desde el punto de vista médico, psicológico, nutricional y social, apuntando hacia el completo bienestar de los mismos en cuanto a calidad de vida, atendiendo simultáneamente a estos múltiples aspectos. Debido a esto, es que es importante que los y las profesionales del Trabajo Social puedan contribuir desde sus lugares de labor a la valorización de la disciplina, especialmente en un ámbito como el de la salud, donde esta perspectiva integral de la que se habla no está presente, y el concepto de salud que prima es aquel relacionado al conocimiento médico.

Reflexiones acerca de la Construcción del Rol Pre-profesional en relación a la Práctica de Trabajo Social Familiar.

El papel de un/ una trabajador/a social fue modificándose a lo largo de la historia, desde la profesionalización de la disciplina hasta la actualidad. El mismo depende del contexto histórico-social en

el que se intervenga (pues las problemáticas sociales que expresan a la Cuestión Social no son iguales en diferentes regiones ni en distintos periodos de tiempo), y de las particularidades de la institución en la que el profesional se inserte, la cual responde a Políticas Públicas desarrolladas bajo un determinado Modelo de Desarrollo regente en un determinado contexto histórico-político-social. En estas condiciones, es fundamental poder conservar siempre la autonomía relativa y la capacidad crítica y reflexiva que contribuya a no convertir al ejercicio profesional en un reproductor del aparato estatal, trabajando de forma automatizada y asistencialista, entrando en contradicciones con el Trabajo Social planteado en la actualidad, desde una perspectiva de derechos humanos.

Desde la práctica pre-profesional, se propuso la construcción del rol del trabajador/ a social desde la mencionada perspectiva de derechos humanos, y orientado a la autonomía de los sujetos en la transformación de sus situaciones problema, de forma que puedan conocer sus derechos y hacerlos cumplimentar, reflexionando acerca de los mismos y cuestionando su negación o incumplimiento por parte de quien corresponda, reconociéndolos como universales, inalienables, irrenunciables e imprescriptibles y buscando, desde el Trabajo Social, poner en marcha acciones comprometidas con su ejercicio efectivo por parte de la población.

Como en CUCAI-JUY no había una cotidianidad en el desarrollo de abordajes familiares desde el Trabajo Social, es que, en una primera instancia, esto se presentó como un obstáculo y una dificultad metodológica para el desarrollo de la práctica y la construcción del rol, no pudiendo identificar (en un primer momento) cómo llevar adelante un proceso de intervención de estas características, teniendo en cuenta que la institución poseía objetivos propios y diferentes de los que se podían plantear desde el Trabajo Social Familiar.

El desafío consistió en encontrar cómo y qué estrategias y actividades implementar en una intervención con familias, desde un organismo que no realiza este tipo de acompañamientos, estando el

Área de Trabajo Social abocado a otras funciones no relacionadas con intervenciones familiares, lo que (inicialmente) dificultó el proceso.

Finalmente, a medida que se avanzaba en la intervención pre-profesional, se logró construir el rol a partir de tomar a la institución como base y puente con la comunidad y las familias, sin sentir limitaciones por sus lineamientos de acción, y considerándola una herramienta para el reconocimiento de situaciones familiares factibles de trabajar, teniendo muy en cuenta las dificultades en la salud de los sujetos miembro identificados, pero pudiendo visualizar la multiplicidad de problemáticas que los atravesaban en sus cotidianidades, para poder llevar a cabo una intervención diagnóstica y transformadora desde una perspectiva holística e integral de dichas realidades.

Para poder construir el rol como practicante de Trabajo Social, se debieron conjugar diferentes factores:

- ✓ La demanda de la institución Centro de Práctica, relacionada con la construcción de un espacio de Trabajo Social Familiar que permita un seguimiento integral de la situación de los sujetos;
- ✓ Las demandas de estos sujetos, tendientes a trámites y gestiones que permitan acelerar su acceso a la inscripción en lista de espera renal o al trasplante;
- ✓ La demanda de la cátedra de Práctica de Trabajo Social Familiar, que tuvo que ver con el cumplimiento responsable de requisitos y formalidades que hacen a una cátedra universitaria, y también responsabilidad en los acompañamientos familiares;
- ✓ Las propias expectativas de la practicante, acerca de dinamizar procesos de transformación en relación a los derechos humanos de los sujetos y el ejercicio de su autonomía.

Dicha construcción resultó un desafío en una institución en la cual, además, predominaba una visión del Trabajo Social referida al asistencialismo y al control social, esperando que un o una profesional de la disciplina realice permanentes visitas domiciliarias para supervisión y control, gestione

turnos y haga trámites por el paciente. En contraposición a esto, desde el Área de Trabajo Social se buscaba romper con estos paradigmas asistencialistas y posicionar a los sujetos como capaces y autónomos, con derecho a la información y con poder de decisión.

A causa de estas diferencias en la concepción de la profesión, la forma en la que se ejercía la misma era cuestionada por demás miembros del organismo, quienes señalaban que desde el área no se realizaba un trabajo adecuado.

Es por eso que, a partir de esta experiencia que permitió conocer la percepción existente dentro de la institución hacia el Trabajo Social, se considera importante generar en la sociedad una visión diferente, y que los propios trabajadores sociales puedan posicionarse desde un lugar en el que la profesión deje de cumplir el rol de paliar las desigualdades sociales generadas por el modo de producción y el Modelo de Desarrollo actual, develando el funcionamiento social que la ideología dominante genera, reflexionando críticamente acerca de los factores que producen la pobreza, la desigualdad social, y la vulneración de derechos.

Si bien es un proceso de transformación que requiere de tiempo y compromiso por parte del colectivo de trabajadores sociales y los y las futuros/as profesionales de la disciplina, la capacidad de conservar la autonomía relativa y la perspectiva crítica en el ejercicio profesional, en el espacio que se ocupa entre la demanda y las exigencias estatales, y la demanda y expectativas de los sujetos, es lo que va a permitir no ser reproductores de la desigualdad social.

Desde este posicionamiento es que, en el desarrollo de los procesos de intervención pre-profesional se intentó exaltar el rol protagónico de los sujetos en la transformación de sus realidades, respetando no sólo su dignidad como seres humanos, sino también su derecho a la autodeterminación y la participación, trabajando junto a ellos mediante un acompañamiento y no una imposición. Proponiendo y también recibiendo propuestas y analizando las diferentes percepciones sobre las

situaciones problemas sociales que los atraviesan, no perdiendo de vista sus derechos, pero tampoco sus deseos y decisiones.

Se trató de intervenir siempre con una actitud empática, de gran respeto a la confidencialidad e intimidad, y principalmente responsable y comprometida con los sujetos, pero demarcando la diferencia entre una práctica pre-profesional y una acción voluntarista. Aclarando constantemente que hay momentos, días y horarios para los encuentros con las familias, y que hay otros momentos en los que no se estará a su disposición. También se debió poner el límite entre acciones que corresponden al Trabajo Social Familiar, y otras que pueden ser confundidas con ayuda, amabilidad e incluso amistad.

En concordancia con lo anterior, siempre se entendió y justificó la gestión de recursos materiales desde el garantizar el cumplimiento de derechos humanos, generando reflexiones en torno a los mismos para que los sujetos puedan conocerlos y reconocerlos como propios, evitando construir un rol de ejecutor de Políticas Sociales asistencialistas sin otro sentido más allá del asistencialismo y la inmediatez.

Por último, cabe destacar que, al trabajar junto a diferentes familias, con diferentes historias de vida, diferentes características de personalidad, distintas formas de vincularse entre ellos y con su medio, distintos tiempos y actividades en su vida cotidiana, y diferentes tiempos en cuanto a la intervención, la construcción del rol no fue la misma ni se desarrolló al mismo ritmo.

Conclusiones

A partir del análisis del proceso de intervención realizado en el marco de la Práctica Pre-profesional de Trabajo Social en el nivel de abordaje Familiar y en función de los objetivos propuestos para el siguiente Trabajo Final Integrador, se arribó a las siguientes conclusiones:

- ✓ Es necesaria la construcción de un rol profesional comprometido con la dinamización de transformaciones sociales, desde un paradigma de derechos humanos y con base en los principios éticos de la profesión. De forma de promover la autonomía, autorrealización y bienestar de los sujetos en el marco del Modelo de Desarrollo actual y sus Políticas Públicas y Sociales. Evitando convertirse las y los profesionales de la disciplina en reproductores y perpetuadores de desigualdades sociales, administradores de pobreza y conservadores del *status quo*; ejerciendo, dentro de las instituciones en las que se inserten, sus autonomías relativas en pos de la defensa y promoción de los derechos de las personas.
- ✓ El trabajo de un o una profesional de la disciplina/profesión en los ámbitos correspondientes a la salud no es valorado como saber científico, quedando subordinado al conocimiento y disposiciones médicas. Por lo que, desde la experiencia atravesada en la Práctica de Trabajo Social Familiar, se considera central el lograr un cambio en la percepción social existente hacia el Trabajo Social y sus funciones. Mediante la construcción de un rol profesional dentro de las instituciones en general y en las instituciones de salud, en particular, que pueda diferenciarse de aquel papel instituido en el imaginario social que ve a la profesión como formación para el asistencialismo y el control social; tarea pendiente para el colectivo de profesionales, graduados y estudiantes de la disciplina.
- ✓ Es necesario que los y las trabajadores/as sociales puedan posicionarse dentro de sus ámbitos de ejercicio como sujetos formados académicamente y con profundas experiencias de práctica. Para aportar una lectura de las problemáticas socio-sanitarias (en este caso) desde la teoría social, con una mirada integral y holística de la realidad de los sujetos en relación al Estado, las Políticas Públicas y Sociales, las instituciones, la comunidad, las familias y todos los elementos que conforman las redes que sostienen a los mismos. Visión que sólo el Trabajo Social puede aportar, de forma de abordar, desde esta perspectiva integral e inter-relacional, las

problemáticas por las que atraviesen los sujetos, dinamizando cambios que permitan la superación y transformación de las mismas, de la manera más óptima posible.

- ✓ Debido a la formación y visión integral y holística del Trabajo Social de la que se habló, resulta fundamental la presencia de profesionales de la disciplina en los equipos interdisciplinarios de instituciones sanitarias relacionadas a enfermedades como la insuficiencia renal y el trasplante de órganos, ya que producen profundas rupturas y cambios en la cotidianidad de los sujetos y las familias, los cuales requieren de un abordaje desde múltiples dimensiones.

Bibliografía

- Aguilera, M. d. (2005). La entrevista. En G. Tonón, *Las técnicas de actuación profesional del Trabajo Social* (págs. 29-47). Buenos Aires, Argentina: Espacio.
- Alayón, N. (2019). *Apuntes para la Práctica del Trabajo Social*. Buenos Aires: Ediciones Márgen. Obtenido de http://www.margen.org/epub/Apuntes_para_la_practica.pdf
- Aquín, N. (1999). *Hacia la construcción de enfoques alternativos para el Trabajo Social en el nuevo milenio*. Buenos Aires.
- Argentina, E. S. (10 de Enero de 2014). *ley 26.928 "Sistema de Protección Integral para Personas Trasplantadas"*. Recuperado el 1 de Diciembre de 2019, de Incucai: https://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Legislacion/leyes-y-decretos/07-ley_26928.pdf
- Artículo 42°. (1994). En *Constitución de la Nación Argentina*. Buenos Aires.
- Artículo 75°. (1994). En *Constitución de la Nación Argentina*. Buenos Aires.
- Autoridades. Incucai.* (s.f). Recuperado el 4 de septiembre de 2020, de Argentina.gob.ar: <https://www.argentina.gob.ar/salud/incucai/autoridades>
- Barg, L. (2000). *La intervención con familia: una perspectiva desde el Trabajo Social*. Buenos Aires, Argentina: Espacio.
- Barg, L. (2016). *Familias. Diferentes modos de estar en ellas*. Buenos Aires, Argentina: Espacio Editorial.
- Carballeda, A. (2007). *La Intervención en lo social: Exclusión e integración en los nuevos escenarios sociales*. Buenos Aires: Paidós.

Carballeda, A. J. (septiembre de 2008). *La Cuestión Social como cuestión nacional, una mirada genealógica*. Recuperado el 28 de Noviembre de 2019, de *Márgen*. Periódico de Trabajo Social y Ciencias Sociales.: <https://www.margen.org/suscri/margen51/carbal.html>

Carrizo, S. (10 de Octubre de 2019). Entrevistas a Trabajadoras Sociales de Centros de Diálisis de San Salvador de Jujuy. (M. C. Ponce, Entrevistador) San Salvador de Jujuy, Jujuy, Argentina.

Chadi, M. (2000). *Redes Sociales en el Trabajo Social*. Espacio Editorial.

Enfermedad Renal Crónica: MedlinePlus. (21 de Mayo de 2019). Recuperado el 12 de Mayo de 2020, de MedlinePlus: <https://medlineplus.gov/spanish/chronickidneydisease.html>

Genolet, A. (1998). *Desde el Fondo. Cuadernillo temático n°9: La Formación. El proceso metodológico*. Recuperado el 28 de noviembre de 2019, de Facultad de Trabajo Social. Universidad Nacional de Entre Ríos.: http://www.fts.uner.edu.ar/publicaciones/publicaciones/desde_el_fondo/9.html

Guerrini, M. E. (Diciembre de 2009). La Intervención con Familias desde el Trabajo Social. *Márgen*(56). Recuperado el 24 de Mayo de 2020, de *Márgen*: <https://www.margen.org/suscri/margen56/guerrini.pdf>

Hechanova, A. L. (Abril de 2017). *Diálisis: MANUAL MSD*. Recuperado el 12 de Mayo de 2020, de MANUAL MSD: <https://www.msmanuals.com/es-ar/hogar/trastornos-renales-y-del-tracto-urinario/di%C3%A1lisis/di%C3%A1lisis>

Hertl, M. (Diciembre de 2017). *Trasplante renal: MANUAL MSD*. Recuperado el 12 de Mayo de 2020, de MANUAL MSD: <https://www.msmanuals.com/es-ar/hogar/trastornos-inmunol%C3%B3gicos/trasplante/trasplante-renal>

Historia: Incucai. (s.f.). Recuperado el 5 de mayo de 2020, de Incucai:

<https://www.incucai.gov.ar/index.php/institucional/el->

[incucai/historia#:~:text=En%201990%2C%20con%20la%20sanci%C3%B3n,de%20Salud%20de%20la%20Naci%C3%B3n.](https://www.incucai.gov.ar/index.php/institucional/el-incucai/historia#:~:text=En%201990%2C%20con%20la%20sanci%C3%B3n,de%20Salud%20de%20la%20Naci%C3%B3n.)

Instituto Nacional Central único Coordinador de Ablación e Implante. (s.f.). *El Trasplante*. Recuperado el 27

de Mayo de 2020, de Incucai: [https://www.incucai.gov.ar/index.php/comunidad/preguntas-](https://www.incucai.gov.ar/index.php/comunidad/preguntas-frecuentes/trasplante)

[frecuentes/trasplante](https://www.incucai.gov.ar/index.php/comunidad/preguntas-frecuentes/trasplante)

Justicia Cerca: Tengo Certificado Único de Discapacidad. (s.f.). Recuperado el 26 de Mayo de 2020, de

Argentina.gob.ar:

[https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/aplicaley/tengocertificadounicodediscap-](https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/aplicaley/tengocertificadounicodediscapacidad)

[cidad](https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/aplicaley/tengocertificadounicodediscapacidad)

Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células. (26 de julio de 2018). Obtenido de Argentina.gob.ar:

<https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/ley-27447.pdf>

Ley Federal de Trabajo Social n°27072. (2015). Recuperado el 6 de Mayo de 2020, de Consejo Profesional

de Trabajo Social CABA: <https://www.trabajo-social.org.ar/ley-federal/>

Ley n° 22431 "Sistema de Protección de los Discapacitados". (16 de Marzo de 1981). Recuperado el 6 de

Mayo de 2020, de InfoLeg: [http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-](http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/norma.htm)

[24999/20620/norma.htm](http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/norma.htm)

Ley n°4377 "Sistema de Atención y Protección del Enfermo Renal Crónico de Adhesión a la Ley Nacional

n°22853". (5 de Diciembre de 1989). Recuperado el 13 de Mayo de 2020, de DIRECCIÓN

PROVINCIAL DE BOLETÍN OFICIAL E IMPRENTA DEL ESTADO:

<http://boletinoficial.jujuy.gob.ar/?p=48695>

Lista de Espera: Incucaí. (s.f.). Recuperado el 12 de Mayo de 2020, de Incucaí:
<https://www.incucai.gov.ar/index.php/pacientes/hacia-el-trasplante/lista-de-espera>

Malkina, A. (Julio de 2018). *Enfermedad renal crónica o nefropatía crónica: MANUAL MSD.* Recuperado el 12 de Mayo de 2020, de MANUAL MSD: <https://www.msdmanuals.com/es-ar/hogar/trastornos-renales-y-del-tracto-urinario/insuficiencia-renal/enfermedad-renal-cr%C3%B3nica-o-nefropat%C3%ADa-cr%C3%B3nica>

Max Agüero, E. (2012). *Intervención comunitaria y Educación para la Salud: apuntes para la formación profesional.* San Salvador de Jujuy: Unidad de Investigación en Trabajo Social-FHyCS- UNJu.

Max Agüero, E. F. (2012). *Trabajo Social Familiar e Investigación Diagnóstica. Apuntes y contribuciones teórico-epistemológicas.* San Salvador de Jujuy, Jujuy, Argentina: Max. Social Ediciones.

Meza, M. (2005). El Informe Social. En G. Tonón, *Las técnicas de actuación profesional del Trabajo Social* (págs. 71-92). Buenos Aires, Argentina: Espacio Editorial.

Minayo, M. C. (1997). *El Desafío del Conocimiento.* Buenos Aires: Lugar.

Mittrabajoessocial. (18 de 10 de 2018). *120 instrumentos de trabajo social.* Recuperado el 2 de Septiembre de 2020, de Mi trabajo es social. Plataforma académica de trabajo social:
<https://www.mittrabajoessocial.com/120-instrumentos-de-trabajo-social-plantillas/>

Organización: Incucaí. (s.f.). Recuperado el 5 de mayo de 2020, de Incucaí:
<https://www.incucai.gov.ar/index.php/institucional/el-incucaí/organizacion>

Ponce, M. C. (2019). *Informe Social n°1.* Informe Social, Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de Jujuy, San Salvador de Jujuy. Recuperado el 3 de septiembre de 2020

Preguntas Frecuentes: OPS Argentina. (18 de Marzo de 2020). Recuperado el 6 de Mayo de 2020, de OPS

Argentina:

https://www.paho.org/arg/index.php?option=com_content&view=article&id=28:preguntas-frecuentes&Itemid=142

Quinteros, D. d. (2015). Cátedra Práctica de Trabajo Social Familiar. Facultad de Filosofía y Letras.

Universidad Nacional de Tucumán. En E. F. Max Agüero, *Trabajo Social Familiar e Investigación Diagnóstica tomo II.* (pág. 28). San Miguel de Tucumán, Tucumán, Argentina: Facultad de Filosofía y Letras-UNT.

Reportes provinciales. (septiembre de 2020). Recuperado el 4 de septiembre de 2020, de Incucai:

https://www.incucai.gov.ar/mod_orgprovinciales/reportes_provinciales.php?jur=11

Tonón, G. (2005). La visita domiciliaria. En G. Tonón, *Las técnicas de actuación profesional del Trabajo*

Social (págs. 49-70).

Vélez Restrepo, O. L. (2005). Actuación profesional e instrumentalidad de la acción. En G. Tonón, *Las*

técnicas de actuación profesional del Trabajo Social (págs. 17-28). Buenos Aires, Argentina: Espacio.



Ponce, María Catalina.

DNI 38.105.245