

Trayectorias de Cuidado de Niños con Discapacidad y Desafíos en el Desarrollo en Villa 21-24 (Ciudad Autónoma de Buenos Aires)

Care trajectories of Children with Disabilities and Developmental Challenges in Villa 21-24, Buenos Aires

Trajetórias de cuidado de crianças com deficiência e desafios no desenvolvimento na Vila 21-24 (Cidade Autônoma de Buenos Aires)



Laura Elisa Alvarez¹ (ORCID: 0009-0002-3761-5482)

Maria Daniela Cormick¹ (ORCID: 0009-0009-7575-5049)

Romina Maricel España¹ (ORCID: 0009-0003-7005-029X)

Contacto

Laura Elisa Alvarez - Email: alvarezlauraelisa.mg@gmail.com

Filiaciones

1. Centro de Salud y Acción Comunitaria N° 35, Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Fecha de recepción: 20-01-2026

Fecha de aprobación: 15-06-2026

Citar como

Alvarez LE, Cormick MD, España RM. *Trayectorias de Cuidado de Niños con Discapacidad y Desafíos en el Desarrollo en Villa 21-24 (Ciudad Autónoma de Buenos Aires)*. Desde Acá. 2026; 6: p-p. 59-79

Resumen

Este trabajo busca analizar las trayectorias y organización del cuidado de las familias de niños de hasta 12 años con discapacidad intelectual y desafíos en el desarrollo (DeDes) de la Villa 21-24 (Ciudad de Buenos Aires). Entendemos que presentan particularidades por vivir en un barrio con derechos vulnerados. Trabajamos la discapacidad desde la concepción social, entendiendo que es una problemática que resulta de la interacción con el entorno. Realizamos un estudio cualitativo, observacional, descriptivo-explora-

torio y transversal, con entrevistas semiestructuradas a cuidadores entre el 2023 y 2025. Analizamos las narrativas a partir de tres ejes: caracterización de la persona, hogar y situación de salud; organización del cuidado; y trayectorias de cuidado. Encontramos sobrecarga en las mujeres cuidadoras, dificultad en el acceso a recursos de salud, apoyo en redes informales, y distancias entre los discursos y recomendaciones institucionales y las posibilidades y percepciones de las familias.

Palabras clave: Personas con Discapacidad - Cuidadores - Desarrollo infantil - Proceso Salud-Enfermedad - Determinantes Sociales de la Salud.

Abstract

The purpose of this study is to analyze the care trajectories and organizational strategies of families with children up to 12 years old with intellectual disabilities and developmental challenges in Villa 21-24 (Buenos Aires, Argentina). We argue that these trajectories are shaped by systemic rights violations inherent to this urban context. Adopting a social model of disability, we define it as a phenomenon arising from the interaction between individuals and their environment. We conducted a qualitative, observational, and descriptive-exploratory cross-sectional study using semi-structured interviews with caregivers between 2023 and 2025. Data was analyzed across three axes: individual and household profiles, care organization, and care trajectories. Findings reveal a significant caregiver burden—predominantly among women—barriers to accessing public health and social security resources, the reliance on informal networks, and a disconnect between institutional discourse and the practical realities and perceptions of families.

Keywords: Persons with Disabilities - Caregivers - Child Development - Health-Disease Process - Social Determinants of Health.

Resumo

Este estudo analisa as trajetórias e a organização do cuidado em famílias de crianças de até 12 anos com deficiência intelectual e desafios de desenvolvimento (DeDes) na Villa 21-24 (Cidade de Buenos Aires). Considera-se que essas famílias enfrentam desafios particulares por viverem em um bairro onde os direitos são sistematicamente violados. Abordamos a deficiência a partir de uma perspectiva social, entendendo-a como um problema resultante da interação com o ambiente. Realizamos um estudo qualitativo observacional, descritivo-exploratório e transversal, utilizando entrevistas semiestructuradas com cuidadores familiares entre 2023 e 2025. Analisamos as narrativas com



base em três eixos: caracterização da pessoa, do lar e da situação de saúde; organização do cuidado; e trajetórias de cuidado. Constatamos sobrecarga do cuidador, especialmente entre as mulheres, dificuldade de acesso a recursos no sistema público e nos serviços sociais, dependência de redes informais de apoio e lacunas entre os discursos e recomendações institucionais e as realidades e percepções das famílias.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência - Cuidadores - Desenvolvimento Infantil - Processo Saúde-Doença - Determinantes Sociais da Saúde.



Trayectorias de Cuidado de Niños con Discapacidad y Desafíos en el Desarrollo en Villa 21-24 (Ciudad Autónoma de Buenos Aires)^a



Laura Elisa Alvarez, Maria Daniela Cormick
y Romina Maricel España

Introducción

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

El objetivo general de este trabajo es analizar las trayectorias y organización del cuidado desarrolladas por familias y grupos domésticos en el marco de los PSEC de niños de hasta 12 años con discapacidad intelectual o desafíos en el desarrollo, que residen en Villa 21-24.

Este proyecto es parte del equipo de Epidemiología Local Comunitaria, que surge a partir de la identificación de una vacancia de datos oficiales e información local para abordar problemáticas de salud de la comunidad. Conformamos actualmente un equipo interdisciplinario, con profesionales de tres centros de salud y acción comunitaria (CeSAC) del barrio y de Epidemiología del Área Programática del Hospital Penna, que

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

busca sostener el trabajo articulado a pesar de lógicas institucionales adversas, contemplando una misma población y sus problemáticas. Nos preguntamos: ¿Cómo dar cuenta sistemáticamente de lo que sabemos -o creemos saber- desde nuestra práctica diaria para convertirlo en insumo de las luchas por la salud del barrio? ¿Cómo acercarnos a conocer y describir la singularidad de las problemáticas de salud a partir de datos locales para pensar estrategias situadas?

De acuerdo con ACIJ et al.¹, la Villa 21-24, ubicada al sur de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), cuenta con una población aproximada de 80.000 personas, 40% de las cuales son niños y adolescentes. Gran parte de sus habitantes son migrantes externos e internos, y desarrollan trabajos no registrados. Existen problemáticas estructurales como déficit habitacional, falta de planificación urbana integral y de integración sociourbana efectiva, contaminación, saneamiento básico insatisfecho. El 93% de las viviendas del barrio no cuenta con instalaciones eléctricas seguras y sólo el 26% se encuentran conectadas a la red formal de agua². El 66.6% de la población tiene cobertura pública exclusiva (CPE) en salud. Según el CISUR³, mientras el promedio de edad de fallecimiento en el país es de 71 años, en los barrios relevados por el Registro Nacional de Barrios Populares, donde se incluye aquel donde trabajamos, es de 60 años.

Pantano⁴ refiere que en los hogares con personas con discapacidad existe una mayor proporción de problemas habitacionales, condiciones de alimentación deficitarias y dificultades de inserción educativa, lo que complejiza la situación de pobreza e indigencia. Estos hogares no reciben mayor ayuda, aunque la necesiten, y la discapacidad se genera más tempranamente que en hogares con otras características. La zona sur de la ciudad concentra mayor proporción de hogares con presencia de discapacidad (20,1%) superando el promedio de CABA (16,3%)⁵. Asimismo, la población con discapacidad de 6 años y más con CPE en salud en el sur es del 29.7%, mientras que el promedio en CABA es del 15.2%⁵.

El propósito de este trabajo es producir conocimiento sobre la situación local en torno a la discapacidad para pensar estrategias de abordaje situadas desde los equipos de salud, de manera intersectorial y comunitaria. Buscamos conocer y describir, de manera sistemática, la singularidad de los problemas de salud a partir de datos locales y recuperar y valorar las experiencias y saberes de las comunidades, construyendo conocimientos propios del territorio que tiendan a generar más y mejores políticas públicas, recursos y gestiones en salud. El enfoque cualitativo nos posibilita recuperar lo particular y significativo, y situarlo en una escala social más amplia y un marco conceptual más general, y dar cuenta de los saberes que se construyen desde la práctica diaria.

Encuadre teórico:

Los padecimientos y daños a la salud, así como sus respuestas y abordajes implican procesos histórico-sociales estructurales, complejos y dinámicos en donde intervie-





nen múltiples dimensiones (biológica, económica, política, simbólica). Entendidos en términos de procesos de salud-enfermedad-atención, siguiendo a Menéndez⁶, estos se desarrollan dentro de contextos sociohistóricos específicos y generan prácticas y representaciones culturalmente diversas.

Definimos al cuidado, ampliando la idea de atención, como “un sistema de actividades destinado a promover, sostener la vida y la calidad de vida de las personas, que se caracteriza por la construcción de un lazo social” que tienda a “alojar’ al otro en acto.”⁷ (p.30). Dentro de los sistemas de cuidado de la salud pueden distinguirse dos niveles interconectados: los del sistema sanitario (cuidados médicos o profesionales) y los que realizan los sujetos de sí mismos y de las personas con las que conviven y se relacionan (autocuidados)⁸. Entendemos que los “autocuidados” son también sostenidos y provistos desde espacios comunitarios, y por otras instituciones más allá del sector salud, considerando la amplitud de este tipo de prácticas.

En relación al cuidado que requieren las personas con discapacidad para sus actividades cotidianas y desarrollo de proyectos personales, la organización social de los cuidados expone, nuevamente, las desigualdades de quienes viven en barrios con derechos vulnerados. Rodríguez Enríquez et al.⁹ refiere desde este concepto a la interrelación de 4 actores: el Estado, el mercado, los hogares y la comunidad, en donde la magnitud de la responsabilidad asumida se verá afectada por la participación de cada uno de ellos. En América Latina, esta distribución demuestra que quienes absorben mayoritariamente el trabajo de cuidado son los hogares y, al interior de éstos, las mujeres.

Según Menéndez¹⁰, los PSEC expresan fenómenos de tipo epidemiológico y clínico y también “las condiciones sociales, económicas y culturales que toda sociedad inevitablemente procesa a través de sus formas de enfermar, curar y morir” (p.10). En este sentido, la determinación social parte de comprender la articulación entre los procesos biológicos y sociales, donde lo biológico, con sus leyes y principios, está subsumido por lo social, que constituye un plano de determinación superior¹¹.

Buscamos trabajar la discapacidad desde la concepción social, entendiendo que resulta de la interacción de las personas con el entorno, frente a las barreras físicas, institucionales, sociales, culturales, que se les imponen cotidianamente. Las condiciones estructurales del espacio urbano donde trabajamos, como en otros barrios con derechos vulnerados, impactan en las posibilidades de desarrollo y autonomía de las personas y grupos, produciendo y reproduciendo condiciones y situaciones de discapacidad¹². Retomamos la concepción de “ambientes capacitistas”, donde las barreras físicas y sociales se ven agravadas por condiciones de pobreza, servicios de apoyo inadecuados, barreras en las instituciones sociales significativas y reacciones sociales negativas a la discapacidad¹³.

La mirada imperante de la discapacidad, de acuerdo con Brogna¹⁴, se centra en la “condición de discapacidad” como características individuales que se valoran, definen, diag-



nostican y clasifican en términos de “déficit”, “alteración” y “anormalidad” de funcionamiento y capacidad respecto a una “normalidad estadística” (p. 338). Brogna¹⁴ identifica esta condición como “el estado material y simbólico de la vivencia personalísima e intransferible en las trayectorias biográficas y las improntas de subjetivación”, mientras la “situación de discapacidad” refiere a “los procesos de discapacitación que emergen de las interacciones cara a cara en la vida cotidiana, de las experiencias intersubjetivas, de la co-presencia y el co-habitar” (p.333).

Entendemos por “desafíos en el desarrollo” aquellas situaciones que pueden afectar el desarrollo integral en la infancia (como en el lenguaje y el aprendizaje) y generar en el futuro una condición discapacitante¹⁵. Elegimos el término “desafíos” buscando disminuir y tensionar el peso de la mirada normalizadora de la biomedicina.

La biomedicina, como modelo médico hegemónico, desde sus funciones de control y normalización, perpetúa los mecanismos burocráticos institucionales, que requieren la certificación médica reiterada de las condiciones de discapacidad^{10, 16}. Procuramos tensionar esta lógica que tiende a la monopolización del abordaje de los procesos de enfermedad de manera curativo asistencial e individualizada. Una mirada crítica e intercultural implica la legitimación de otras formas de representar, definir y valorar la discapacidad, y de otras prácticas y saberes no profesionalizados^{10, 17}.

Entendemos por “trayectorias de cuidado” a los recorridos que realizan las personas referentes y familias acompañando a niños con discapacidad o DeDes, para acceder al diagnóstico, atención, rehabilitación, terapias, educación, recreación y otros recursos requeridos para su salud integral, incluyendo el ámbito doméstico, y las distintas instancias, actores y circuitos a los que acuden. Este concepto busca dar cuenta de la complejidad de estos recorridos, ampliando la noción de “itinerarios terapéuticos” (habitualmente centrada en recorridos, acciones y recursos frente a una enfermedad o padecimiento), sin limitarlos a lo biomédico, destacando las acciones más constantes y cotidianas desde lo doméstico y comunitario y las instancias de cuidado o promoción de salud.

Recuperamos las narrativas como resultado de la recomposición de acontecimientos vivenciados por las personas, en las que seleccionan y asocian elementos que den sentido y continuidad a sus recorridos. Alves y Rabelo¹⁸ proponen que como recurso metodológico, permiten exponer los sentidos detrás de lo que se expresa o describe en relación con el contexto.

Nos enmarcamos dentro de la epidemiología crítica, entendida como el “estudio de la distribución desigual de la salud enfermedad de la población y sus perfiles epidemiológicos en relación con el sistema social y los modos de vida, producción y consumo; es decir, su determinación social”¹¹ (p.166), que plantea superar una visión individual y clínica.

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

Metodología:

Desarrollamos un estudio descriptivo-exploratorio, de corte transversal, con enfoque cualitativo, entre el año 2023 y 2025.

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

Realizamos seis entrevistas semiestructuradas a familiares a cargo de cuidados, cinco mujeres (madres) y un varón (padre). Las mismas fueron realizadas en dupla, buscando una mejor escucha y articulación interdisciplinaria.

Se utilizó un muestreo no probabilístico, por conveniencia, a partir de referencias de profesionales de los equipos de salud locales. El tamaño muestral fue dado por la saturación teórica, considerando que, por el carácter flexible de las investigaciones cualitativas, la selección y el tamaño de la muestra puede variar y redefinirse a lo largo del desarrollo del estudio¹⁹.

Para la interpretación de la información nos basamos en el método de interpretación de los sentidos, que propone ir “más allá de los contenidos de los textos en dirección de sus contextos”²⁰ (p. 69). Las entrevistas fueron transcritas de forma artesanal para un adecuado análisis de contenido. El procesamiento de datos incluyó su sistematización a partir de categorías temáticas y de las ideas representadas en los diferentes momentos de las entrevistas. Posteriormente, nos enfocamos en identificar los sentidos atribuidos a esas ideas, para hacerlos dialogar con el contexto, el material teórico y los objetivos del estudio.

Procuramos promover que las personas entrevistadas expresen sus puntos de vista e ideas libremente, pero al momento de analizar las respuestas tenemos en cuenta el peso de la identificación de las entrevistadoras como parte del equipo de salud.

El presente estudio fue realizado siguiendo los principios éticos que rigen la investiga-





ción relacionada con la salud con seres humanos, de acuerdo a las normativas internacionales, nacionales y locales. La participación fue voluntaria y se solicitó autorización por medio del consentimiento libre y esclarecido, documentado de forma escrita. El estudio preserva la confidencialidad de los datos e identidad de las personas participantes en el procesamiento de la información y la difusión de resultados a partir de codificación y seudónimos. En todo el proceso del estudio, el proyecto, los avances y resultados estuvieron a disposición de los participantes, de forma individual y comunitaria.

Resultados:

Partimos para el análisis de tres ejes centrales, a partir de los que construimos una guía de entrevistas. Previo a la sistematización de las narrativas, y en relación a estos ejes, planteamos algunas categorías de análisis, que se fueron ampliando y refinando con otras emergentes durante el proceso.

- **Caracterización de la persona, hogar y su situación de salud:** edad, diagnóstico y edad de diagnóstico, escolarización (nivel educativo, modalidad, presencia de apoyos), cobertura de salud, valoración de la cobertura, Certificado Único de Discapacidad (CUD) y pensión no contributiva (PNC), valoración del CUD y PNC, convivientes.
- **Organización del cuidado familiar y comunitario:** responsabilidades de le principal cuidadore y otros cuidadores cercanos/frecuentes, ingresos del grupo familiar/trabajo activo, rutina de actividades semanales de le niño. Apoyos comunitarios, organizacionales, institucionales.
- **Trayectorias de cuidado:** Temporalidad: proceso de diagnóstico. Distancia entre las recomendaciones/indicaciones desde salud/educación y lo posible. Percepciones y distancias con el discurso institucional en relación a la situación del hijo con discapacidad/ DeDES. Estrategias para el acceso al cuidado institucional. Percepción de le cuidadore principal sobre su rol (impacto en sus propios cuidados, en otros integrantes de grupo familiar, valoración en relación al hijo con discapacidad/DeDes).

Eje 1: Caracterización de la persona y su situación de salud: datos de les entrevistades y les niños a su cuidado.

Cuidadore	Vínculo	Edad de le niño al momento de la entrevista	Condición	Edad al momento de diagnóstico referido	Cobertura de salud al momento de la entrevista	CUD
D.	madre de Mi.	9	Síndrome genético	2 meses	Pública	SI
F.	padre de E.	12	DeDes	en proceso (sospecha 8-9 años)	Pública	NO
AL.	madre de Ma.	8	DeDes	entre 2 y 4 años	Obra Social + pública	SI
B.	madre de J.	5	Síndrome congénito	8 meses	Pública	SI
M.	madre de I.	11	DeDes	5-6 años	Pública	SI
C.	madre de L.	3	Síndrome congénito	nacimiento	Obra Social + pública	SI

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

En relación a los apoyos comunitarios, organizacionales e institucionales, aparecen mencionados los tres hospitales pediátricos de la ciudad (asistencia por guardia en todes y terapias específicas, estudios y seguimiento en los casos de diagnóstico temprano), los CeSAC del barrio, profesionales para atención particular, hospitales especializados de rehabilitación (siendo los más alejados).

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

B: Los sábados en “abrazo materno”, que es un centro donde ayudan a las mamás [perteneciente a la parroquia del barrio]. Bueno, va ahí ahora y me dijeron que después de vacaciones

empiezan los miércoles también. Bueno, va, juega comparte con otros chicos un ratito.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

B: No hay esperanza de que aparezca el acompañante, así que

para que no pierda el año directamente que se quede, y se queda dos-tres horitas nada más.

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

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

También surge la culpabilización sentida o señalada hacia la madre.

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

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

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

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

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

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

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

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

B: Tengo otra mamá que el bebé se atiende ahí que es con discapacidad también y por medio de ella es que pidió a la doctora "tengo una amiga que tiene un hijo así y bueno, si le



podes dar un turnito aunque sea para un control”(...) fue de boca en boca que consigo los turnos.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



sufrió violencia de género. Y ella hablaba feo, decía feo, me sentía mal.

Consideraciones finales

Nos encontramos desde el inicio del proyecto con el desafío de pensar modos de abordaje y registro que escapen de las lógicas médicas de categorización para contemplar y dar cuenta de la complejidad de los procesos y experiencias de las personas y familias del barrio. A partir de demandas de la comunidad y lógicas propias de la formación y trabajo internalizadas y rutinizadas en salud, en un principio nos orientamos en la búsqueda de “casos” a partir de historias clínicas, sin considerar a los sujetos activos dentro de colectivos humanos, en los contextos sociohistórico y territorial donde se produce la salud-enfermedad y el cuidado^{11, 17, 21}. Nuestro interés fue reorientándose desde obstáculos, frustraciones, y nuevas preguntas, hasta profundizar en las trayectorias y organización del cuidado desde un abordaje cualitativo.

Esta investigación busca fortalecer y ampliar el reconocimiento y visibilización de la problemática en el barrio, dando especial relevancia al conocimiento situacional para la acción, incorporando voces y saberes de quienes viven y trabajan allí. Identificamos cómo, en contextos de pobreza y falta de cuidados institucionales, se refuerzan las desigualdades y feminización de estas tareas.

De acuerdo con Danel²², los circuitos y trayectorias de los niños con discapacidad o DeDes se vinculan con los esfuerzos socio-familiares, donde la discapacidad se entrecruza en un entramado con la “pobreza urbana, feminización de las crianzas, acciones estatales de culpabilización y mercantilización de las prestaciones” en la producción de barreras (p. 68). El ambiente social determina un “campo de posibilidades” en el cual los actores gozan (o no) de márgenes para elegir cuidados en salud. Estas alternativas son construcciones individuales y grupales, dependen de situaciones biográficamente determinadas y de circunstancias en sus contextos, y requieren de procesos interactivos con otros actores, re-agrupamientos, constitución de lazos muchas veces frágiles, inciertos, controvertidos²³.

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



La individualización del cuidado, a cargo principalmente de las mujeres, lleva a sentimientos de soledad y sobrecarga, aun cuando en la práctica y la cotidianeidad relatadas se ve matizado por las redes construidas en el marco de procesos de cuidado, y da cuenta de la precariedad del Estado en su rol de garante de derechos. En los relatos se expresa la pérdida de identidad por fuera del rol, y de espacios de individualidad y desarrollo personal (trabajo, ocio, deseos, cuidado personal, etc.).

Aparecen fuertemente las estrategias informales desde los espacios y equipos institucionales junto a circuitos y apoyos comunitarios, fundamentales para afrontar lo cotidiano frente a las desigualdades. Las experiencias de quienes tuvieron diagnóstico cercano al nacimiento, con mayor vínculo con hospitales pediátricos especializados, se vieron facilitadas en el acceso y continuidad de terapias y controles. En estos casos aparecen las redes de madres de niñas con discapacidad como marco de apoyo y contención, donde también se expresa la centralidad del género en el cuidado. Tener vínculos con equipos de salud locales no garantiza el acceso, aunque facilita ciertos recorridos, principalmente a partir de la intervención de personas puntuales y de procesos no institucionalizados.

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

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

Siguiendo a Acuña et al.¹⁶, inscribir a las situaciones de discapacidad en la agenda pública implica transformar en colectivo aquello que se asume desde lo individual y/o doméstico. Producir información y conocimiento sobre la situación local en torno a la discapacidad desde una concepción social constituye un paso clave para pensar estrategias de abordaje adecuadas desde los equipos de salud, sumado a la importancia de visibilizar y legitimar otras formas de producir conocimiento, por fuera y en sinergia con el ámbito académico. Si bien los marcos teóricos y legales en salud proponen un posicionamiento desde la concepción social de la discapacidad, esto contrasta con la información disponible y las prestaciones, propias de una lógica biomédica e individualizante.





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

No podemos dejar de mencionar que al momento de escribir este trabajo no se ha aplicado la ley de emergencia en discapacidad por la que se realizaron masivas movilizaciones del colectivo. La centralidad y relevancia del tema queda de manifiesto en esta lucha, dando cuenta de su lugar en la agenda social y política.

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

Los resultados y desafíos de la investigación aportan a compartir y consolidar saberes en la temática junto a otros actores sociales relevantes, e impulsar estrategias conjuntas de relevamiento y sistematización. También en afianzar y profundizar el vínculo, necesario para el trabajo “vivo” en salud²⁴, y la articulación entre instituciones y organizaciones sociales, promotoras territoriales, y referentes de la comunidad y familias del barrio, quienes participaron en la definición de la temática, desde de sus preocupaciones, para el desarrollo de estrategias de abordaje e injerencia en políticas públicas integrales.

En ese marco, nos cuestionamos nuestro lugar de asimetría con quienes desarrollamos el proyecto, atendiendo a las relaciones de poder que se juegan en estos espacios y a la necesidad de seguir problematizando los modos de construir vínculos para hacerlos más horizontales en la producción de conocimiento colectivo.

Recuperar estas experiencias de vida permite visualizar, además, que las infancias en situación de discapacidad son plurales y vividas como tales, pese a las opresiones, inaccesibilidades y vulneraciones múltiples²². Resta seguir indagando desde nuestro trabajo en esa línea, desde una perspectiva de salud integral.



Bibliografía:

1. ACIJ (Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia), La Poderosa, Fundación TEMAS. *Acceso seguro a la energía eléctrica en Villa 21-24-Zavaleta*. Buenos Aires; 2025.
2. ACIJ (Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia), La Poderosa, Fundación TEMAS. *Derecho al agua y saneamiento en Villa 21-24-Zavaleta: una deuda histórica y urgente*. Buenos Aires; 2025.
3. CISUR Centro para la Integración Socio Urbana. *Mortalidad en barrios populares: análisis comparativo de las tendencias demográficas y en la edad promedio al morir de la población nacional y la residente en barrios populares*. Buenos Aires; 2025 Sep.
4. Pantano L. *Pobreza y factores contextuales en la construcción de la discapacidad*. En: Suárez AL, Mitchell A, Lépoire E, editores. *Las villas de la ciudad de Buenos Aires: territorios frágiles de inclusión social*. Buenos Aires: EDUCA; 2014.
5. Ministerio de Hacienda y Finanzas de la Ciudad de Buenos Aires. Dirección General de Estadística y Censos. *Encuesta Anual de Hogares 2018: la población con discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires. Informe 2*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires; 2019.
6. Menéndez EL. *La enfermedad y la curación: ¿qué es medicina tradicional?* Alteridades. 1994;4(7):71–83. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/747/74711357008.pdf>
7. Chardón MC, Scarímbolo G. *En busca de nuevas categorías para pensar en salud: el cuidado y sus transformaciones*. En: Blasco M, et al., editores. *Salud pública, prácticas integrales de cuidado y su construcción social*. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes; 2011.
8. Domínguez Mon A, Schwarz P, Guzmán G, Mendes Diz A, Passerino L, Pérez SA, et al. *Redes de cuidado, autocuidado y desigualdad en salud: personas que viven con enfermedades de larga duración*. Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires; 2015.
9. Rodríguez Enríquez C, Marzonetto G, Alonso V. *Organización social del cuidado en la Argentina: brechas persistentes e impacto de las recientes reformas económicas*. Estudios del Trabajo. 2019;(58):1–27.
10. Menéndez EL. *El modelo médico y la salud de los trabajadores*. Salud Colectiva. 2005;1:9–32.



11. Feo O. *Epidemiología crítica latinoamericana: hacia una ruptura epistémica y metodológica con la epidemiología funcionalista*. En: *México en el pensamiento crítico latinoamericano en salud desde el Sur*. México: CLACSO; CENADEH-CNDH; 2024. p. 161–185.
12. Organización de las Naciones Unidas. Asamblea General. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York; 2006 Dic 13. Disponible en: <https://www.refworld.org/es/leg/instcons/agonu/2006/es/131873>
13. Chouinard V. *Making space for disabling differences: challenging ableist geographies*. Environ Plan D Soc Space. 1997;15:379–390.
14. Brogna P. *Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad*. Andamios. 2023;20(52):333–362.
15. Organización Mundial de la Salud. *El cuidado cariñoso y sensible para el desarrollo en la primera infancia: marco para ayudar a los niños y niñas a sobrevivir y prosperar a fin de transformar la salud y el potencial humano*. Ginebra: OMS; 2018.
16. Acuña A, Chávez Asencio B, Calfunao C, Urrutia LE, Danel P. *Infancias, pobreza y discapacidad: análisis interseccional desde la provincia de Buenos Aires, Argentina*. En: Danel PM, Pérez Ramírez B, Yarza de los Ríos A, editores. *¿Quién es el sujeto de la discapacidad?: exploraciones, configuraciones y potencialidades*. La Plata: CLACSO; Facultad de Trabajo Social UNLP; 2021. p. 127–154.
17. Basile G. *Desafíos del pensamiento crítico en salud desde el Sur hoy*. En: *México en el pensamiento crítico latinoamericano en salud desde el Sur*. México: CLACSO; CENADEH-CNDH; 2024. p. 15–117.
18. Alves PC, Rabelo MC. *Nervios, proyectos e identidades: narrativas de la experiencia*. En: Grimberg M, editora. *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos: miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. Buenos Aires: Editorial Antropofagia; 2009.
19. Sampieri R, Collado C, Baptista Lucio M. *Metodología de la investigación*. 6a ed. México: McGraw-Hill Interamericana; 2014.
20. De Souza Minayo MC, Ferreira Deslandes S, Gomes R. *Investigación social: teoría, método y creatividad*. 1a ed ampliada. Lanús: Universidad Nacional de Lanús; 2023. (Cuadernos del ISCo/Hugo Spinelli; 33).
21. Breilh J. *Epidemiología del siglo XXI y ciberespacio: repensar la teoría del poder y la determinación social de la salud*. Rev Bras Epidemiol. 2015;18:972–982.

22. Danel P. *Discapacidad, infancias y desigualdades en el Gran La Plata*. Cátedra Paralela. 2021;(18):57-79. doi:10.35305/cp.vi18.269
23. Alves P. *Itinerario terapéutico y los nexos de significados de la enfermedad*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ediciones Licenciada Laura Bonaparte; 2024.
24. Merhy E. *Salud: cartografía del trabajo vivo*. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2006.

