

Espacio de Divulgación

Cuando la oficina es la sala de espera. Entrevista a Karina Ramacciotti



María Pozzio y Daniela Testa

Karina Ramacciotti, investigadora principal del CONICET, es experta en historia social de la salud y la enfermedad y en la historia de las profesiones socio-sanitarias. Durante la entrevista con *Desde Acá*, nos contó cómo su temprano contacto con el sistema de salud a raíz de la enfermedad de su padre, modeló su vocación científica. En un clima de pos dictadura y al abrigo de una familia que supo reconocer en la educación superior la posibilidad de un futuro, no dudó en elegir el ámbito sanitario para sus primeras indagaciones. El devenir de la vida, las tareas de cuidado y la experiencia de una maternidad “atípica” se entrelazan en una trayectoria profesional tan sólida como novedosa y prolífica. Como buena historiadora, muestra su pericia y nos deja profundas reflexiones; transcurre el diálogo con la generosidad y el encanto de quien sabe cómo hacer para trascender su experiencia individual y dejar que en su voz resuenen ecos de procesos históricos muchos más amplios y complejos.

Ramacciotti es Doctora en Ciencias Sociales y Licenciada en Historia por la Universidad de Buenos Aires. Además de ser investigadora se desempeña como Profesora Titular de Historia Social en la Universidad Nacional de Quilmes. Dirige proyectos de máxima relevancia a nivel nacional enfocados en la salud pública y la enfermería, como el PI-SAC-COVID y el PICTO REDES. Posee una amplia trayectoria enseñando en posgrados en Argentina y en instituciones internacionales como NYU y Swarthmore College. Es autora de 15 libros publicados y de 72 artículos en revistas de impacto. Además, es madre de Facundo y Joaquín.

Desde Acá: ¿Cómo fue tu proceso para convertirte en investigadora y qué motivos o intereses iniciales te acercaron al campo de la salud?

K. M.: Mi interés por la historia se despertó a los quince años, gracias a las clases impartidas por la profesora María Cristina Galeppi en la Escuela Normal Próspero Alemandri de Avellaneda. Este establecimiento público vivía una profunda renovación docente tras la dictadura, lo que generaba una efervescencia estudiantil y debates en las aulas que moldearon mis inclinaciones y curiosidad hacia la historia.



Además del ambiente escolar, el clima cultural de la época resultó fundamental para mis motivaciones. El cine argentino jugó un papel central, especialmente películas como *Darse Cuenta* (1984), *Camila* (1984), *La Historia Oficial* (1985), *Made in Argentina* (1987), que reflejaban problemáticas sociales y políticas que resonaban en mi entorno. En el ámbito literario, el llamado realismo mágico y, en particular, la novela *Cien años de Soledad* de Gabriel García Márquez, estimulaban mi imaginación histórica y ampliaban mi visión sobre la historia latinoamericana. No puedo desvincular esas experiencias y lecturas de mi interés por la historia argentina y latinoamericana.

A pesar de que en mi hogar no existía una tradición universitaria ni una biblioteca formada, mi madre y mi hermana, cinco años mayor, desempeñaron un papel fundamental en la transmisión del valor de la educación. Sus insistencias en la importancia de completar los estudios universitarios marcaron una diferencia respecto al modelo tradicional de mujer dedicada exclusivamente al cuidado del hogar. Este estímulo constante hacia el estudio y la lectura se reflejaba en acciones concretas: cada mes, elegíamos libros de un *Club de lectores*, cuya dinámica consistía en recibir un folleto con títulos sugeridos a través de un vendedor itinerante. Este sistema fue el punto de partida para la conformación de mi primera biblioteca personal, representando no solo el acceso a distintos materiales de lectura, sino también el inicio de una relación más activa y autónoma con el conocimiento. Además de la selección mensual de libros, recurría frecuentemente al préstamo de ejemplares tanto en la Biblioteca de la Escuela Normal como en la del Club Independiente de Avellaneda. Gracias a estas alternativas, pude ampliar mis posibilidades de lectura y formación, integrando diferentes perspectivas y temáticas a mi desarrollo intelectual. Así, la red de recursos bibliográficos disponibles, sumada al estímulo familiar, fue clave para fortalecer mi camino académico y abrir nuevas oportunidades de aprendizaje en tiempos de vida democrática.

Durante mi adolescencia, viví en una familia de clase media en el conurbano sur, donde la estabilidad cotidiana se vio abruptamente alterada por los graves problemas cardíacos y renales de mi padre. Este episodio marcó un antes y un después en la dinámica familiar: la rutina cambió radicalmente, la economía se volvió frágil y mi madre debió asumir una carga mayor de responsabilidades de cuidado y de complejos trámites para poder acceder a un cardio desfibrilador en 1999 para mi padre. A lo largo de más de una década de infartos, internaciones, cirugías y extensas estancias en el Hospital Argerich, fui testigo del debilitamiento progresivo de mi padre y mayores responsabilidades de cuidado por parte de mi madre y un sistema de salud pública que iba dando respuestas. Esta experiencia se convirtió en un punto clave para afianzar mi interés en la historia del sistema sanitario argentino. Recuerdo especialmente la atención recibida en el hospital público, que era una referencia en cirugía cardiovascular en esa época. Los profesionales de la salud establecieron vínculos significativos tanto con mi padre como con el resto de la familia, generando



un ambiente de cuidado y acompañamiento. Sin embargo, el contexto de políticas neoliberales complicaba el acceso a la salud, sobre todo por las diferencias entre jurisdicciones. A pesar de ello, mi padre pudo acceder a una atención adecuada y gratuita entre mediados de los años ochenta y el 2003, lo que me permitió observar de primera mano tanto las virtudes como las limitaciones del sistema público sanitario. Mis experiencias con el sistema de salud público y mi interés en la historia social de la salud están profundamente ligados. Las herramientas teóricas y metodológicas de la carrera de historia de la Universidad de Buenos Aires fueron fundamentales para analizar las tensiones entre la ciudadanía sanitaria y los derechos de salud. Sin lugar a dudas, mi tesis doctoral y libro, “Políticas sanitarias del peronismo”, surgieron de ese contexto personal y político.

Desde Acá: Más allá de tu formación, el hecho de transitar el sistema de salud como madre/familiar de una persona con discapacidad. ¿Cómo describirías esa experiencia y qué desafíos fundamentales te ha planteado en lo cotidiano?

K. R.: A finales de los años noventa, mi experiencia de maternidad se vio marcada por la crianza de un hijo con condiciones neurodivergentes. Reformulando las ideas de Giovana Madalosso en su novela *Suite Tokio*, el hecho de tener un hijo fue una experiencia tan intensa que me llevó a sentirme como si hubiera recibido un golpe fulminante, lanzándome a la esquina del ring, con estrellas girando alrededor de mi cabeza. Madalosso describe varios escenarios posibles para las madres: algunas se sumergen en el trabajo, otras se sienten perdidas sin saber qué hacer con sus vidas, muchas abandonan sus carreras para buscar nuevos caminos, y otras atraviesan crisis existenciales que pueden durar años. En mi caso, la maternidad abarcó un poco de todas estas posibilidades en distintos momentos. Sin embargo, agregó un escenario adicional: el de continuar trabajando, mientras acompañaba a mi hijo a sus terapias y esperaba en las sesiones o en las largas colas de los tediosos trámites burocráticos. Mi oficina fueron las salas de espera y los bares cercanos de las terapias e instituciones. Conciliar el trabajo con la maternidad fue mi manera de transitar esta realidad, que, vista desde el presente, recuerdo como una etapa sumamente difícil, pero que volvería a recorrer de la misma manera.

Mi hijo transitó por terapias complejas y diversas, no siempre eficaces. Recorridos educativos y terapéuticos que comenzaron con expectativas altas, pero se interrumpieron por instituciones cerradas o incapaces de atender casos complejos que requieren cuidados continuos. La maternidad atípica conduce a atravesar diferentes obstáculos burocráticos y trabas institucionales que, para poder enfrentarlos, dependen de la colaboración de diversas personas que aseguran el día a día ya que no se cuentan con un sistema de licencias laborales que contemple las necesidades de las familias con estas realidades diferentes.





Asumir la crianza de personas con discapacidad implica afrontar una serie de responsabilidades que van mucho más allá del ámbito familiar. Quienes tienen a cargo a personas con discapacidad enfrentan la dificultad de compatibilizar el cuidado cotidiano con el desarrollo profesional, ya que este último no solo representa una fuente de realización personal, sino que también es indispensable para acceder a una obra social que cubra las diversas necesidades sanitarias. En mi caso, como adelante, compatibilizar la maternidad atípica, la docencia universitaria y cumplir con los requisitos como investigadora científica en CONICET no fue fácil. Lo que más se vio limitado son mis momentos de descanso y de vida social en post de alcanzar los requisitos de productividad en cada una de las etapas de la carrera. Además, sé que ciertas actividades propias del perfil de la investigación, como viajes o estancias internacionales o tareas de gestión fuera del horario laboral, serán difíciles de asumir por la dependencia y los cuidados constantes que requiere mi hijo en sus 27 años.

En algunos casos, la discapacidad trae asociadas otras dificultades que van surgiendo en el proceso de crecimiento, lo cual incrementa tratamientos, cuidados y dependencias que, al mismo tiempo, algunas familias deben combinar con las dependencias y envejecimiento de sí mismo. El avance de la edad tanto en las personas con discapacidad como entre quienes asumen el rol de cuidadores genera una suma de desafíos cotidianos. A medida que la discapacidad se cruza con el envejecimiento, es frecuente que surjan nuevas necesidades de atención, procedimientos médicos y cuidados especializados. Esto implica una carga adicional para el entorno familiar, que puede verse obligado a afrontar situaciones de dependencia extrema y tareas que requieren conocimientos técnicos, como la administración de medicaciones, cuidados de higiene o movilización de cuerpos rígidos. La convivencia de múltiples dependencias, tanto del cuidado como de quienes lo brindan, intensifica la complejidad de las gestiones y la necesidad de recursos profesionales y redes de apoyo. Así, el proceso de envejecimiento no solo afecta a la persona con discapacidad, sino que impacta de manera directa en la capacidad del entorno familiar para sostener y garantizar el bienestar de todos sus miembros, haciendo indispensable la intervención de profesionales y el acceso a recursos adecuados para afrontar estas situaciones.

Este proceso configura un entramado complejo de tareas que involucra tanto dimensiones individuales como familiares. La multiplicidad de gestiones, cuidados y trámites resulta imposible de abordar en soledad. La experiencia demuestra que la crianza y el acompañamiento de personas con discapacidad requieren de una red de apoyo, de recursos colectivos y de una responsabilidad social compartida. La tarea no puede ser asumida de forma aislada, sino que demanda la participación y el compromiso social para garantizar derechos y bienestar.

La legislación vigente en materia de discapacidad, la ley N°24901, presenta una contradicción fundamental: aunque enunciativamente propone un sistema de prestaciones básicas de atención integral con una mirada centrada en las necesidades de la

persona con discapacidad y su entorno familiar, en la práctica su aplicación se focaliza predominantemente en el individuo. Esto genera una brecha entre los principios rectores de la normativa y la realidad cotidiana de quienes transitan el sistema. A esto se suman dificultades persistentes para hacer cumplir los derechos sanitarios, lo que evidencia desigualdades marcadas en el acceso a la salud. Tales injusticias no se perciben como situaciones abstractas, sino que tienen un impacto directo y profundo en la vida diaria. La experiencia cotidiana se convierte, así, en el escenario donde la teoría legal y los derechos consagrados deben enfrentarse a la práctica real, muchas veces insuficiente o limitada. En definitiva, la distancia entre el marco normativo y su operatividad concreta resalta la importancia de repensar las políticas públicas, asegurando que la perspectiva social no quede reducida a un ideal, sino que se traduzca efectivamente en prácticas y recursos accesibles.

Desde Acá: En cuanto al vínculo entre vivencias personales e investigación, ¿de qué manera la experiencia de la discapacidad enriquece tu mirada científica y cómo ha transformado tu forma de comprender o interactuar con el sistema de salud desde tu rol de investigadora?

K. M.: La experiencia adquirida al transitar los caminos para hacer cumplir los derechos sanitarios de mi hijo resultó fundamental para afrontar otras situaciones familiares relacionadas con la salud. Este aprendizaje previo me permitió activar y poner en práctica esos conocimientos ante las primeras señales de senilidad de mi madre. El recorrido realizado, marcado por la necesidad de gestionar trámites, enfrentar obstáculos burocráticos y buscar el acceso efectivo a tratamientos y cuidados, se convirtió en una base valiosa de conocimientos que pude recurrir. Así, mi vivencia personal se transformó en un recurso clave, facilitando la toma de decisiones y la defensa de los derechos de quienes requieren atención y acompañamiento en situaciones de vulnerabilidad.

En el caso de mi madre, el recorrido por el sistema de salud estuvo marcado por profundas dificultades. Su obra social (PAMI) tendía a desentenderse de sus responsabilidades sanitarias, apelando al argumento de que las problemáticas de salud mental eran asuntos individuales y familiares, por lo que debían resolverse de manera particular. Esta perspectiva provocó que la dimensión colectiva se diluyera, relegando la esencia de las políticas sanitarias a discursos individualizantes que invisibilizaban la necesidad de respuestas integrales. Frente a este panorama, la judicialización emergió como el único recurso efectivo para exigir el cumplimiento de derechos y lograr la cobertura de tratamientos. No fue un proceso exento de ausencias ni de obstáculos, pero permitió, aunque de manera forzada, que se garantizara un tratamiento basado en la necesidad de cuidados vitales. Estos cuidados requerían ser brindados de forma ininterrumpida y de manera profesional, las 24 horas del día, los 365 días del año, para sostener la vida y el bienestar de la persona involucrada.



La experiencia de afrontar situaciones de dependencia extrema dentro del entorno familiar evidencia la imposibilidad de brindar ciertos cuidados sin la intervención de profesionales especializados. Alimentar por sondas, evitar atragantamientos, cambiar pañales minimizando riesgos de infección, movilizar cuerpos rígidos y administrar medicaciones son tareas, entre otras, que exceden la capacidad y preparación del entorno familiar. Estos cuidados requieren conocimientos técnicos específicos, así como acceso a recursos adecuados, lo que revela la necesidad de una red de apoyo que trascienda los límites del hogar. Sin lugar a duda, esta etapa de la vida familiar me llevó a profundizar mi interés por el rol de los cuidados profesionales, especialmente en lo que respecta a las enfermeras y a las cuidadoras. Históricamente, ellas han asumido mayores responsabilidades en este tipo de trabajo, cargando con la tarea de garantizar el bienestar de quienes se encuentran en situación de vulnerabilidad. La centralidad de las mujeres en la provisión de cuidados resalta la importancia de reconocer y valorar su aporte, así como de promover la equidad en la distribución de responsabilidades y el acceso a formación y recursos. Entonces, como pasó en otras oportunidades, el presente me llevó a revisar en la historia cómo se resolvieron en otras épocas los dilemas del cuidado y mis producciones sobre la Historia de la Enfermería en la Argentina tienen como fondo esas inquietudes.

Desde Acá: Considerando que tu interés por la historia nació de un clima de efervescencia democrática y renovación, ¿cómo definís hoy, después de todo tu recorrido, lo que significa ejercer una “ciudadanía sanitaria” plena en la Argentina actual?

K. M.: En la actualidad, la situación de las personas con discapacidad, sus familias y el sistema de apoyos necesarios se encuentra atravesando una etapa especialmente compleja. Los recortes presupuestarios afectan directamente la disponibilidad de recursos, dificultando la aprobación de prestaciones y generando demoras de hasta medio año para pagar las terapias y demás apoyos. Esta situación impacta en la calidad de vida y el bienestar de quienes requieren los tratamientos. Además, los nomencladores establecidos para remunerar a los profesionales suelen fijar montos que no alcanzan a cubrir el tiempo y el esfuerzo efectivamente invertidos, lo cual provoca una mayor brecha de desigualdad en el acceso a servicios y cuidados especializados.

Frente a este panorama adverso, las familias y los profesionales nos vemos obligados a recurrir a múltiples estrategias para reclamar derechos y exigir respuestas. Los reclamos administrativos, manifestaciones en el espacio público, incremento en la judicialización de casos, y una mayor exigencia tanto en los entornos familiares como entre los profesionales del sector aparecen como las principales formas de enfrentar una realidad marcada por obstáculos y limitaciones. Este contexto demanda un esfuerzo adicional, tanto de quienes viven la discapacidad como de quienes acompañan y cuidan, para intentar garanti-





zar mínimamente los derechos y la dignidad de las personas involucradas. Si, a este cuadro le sumamos que en el sector de la educación y en la investigación se han producido recortes y ajustes y no hay políticas que contemplen ni licencias parentales, ni por casos de discapacidad en que las situaciones son bien variadas y salen de un modelo biomédico de licencia.

En estos 27 años de experiencia ante situaciones de discapacidades del entorno familiar mi mirada es por un lado esperanzadora dado que muchas de las situaciones vinculadas a la estigmatización y mayor comunicación pública de situaciones sociales complejas han cambiado. No obstante, considero que los recortes en las políticas públicas y en el sistema sanitario llevan a situaciones alarmantes y ponen en duda el cumplimiento de derechos sociales básicos, como el de la salud, que deben salir de la lógica de las fuerzas del mercado.

