

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL COMAHUE

Facultad de Derecho y Ciencias Sociales

Especialización en Trabajo Social Forense



Trabajo Integrador Final

**“Cuidados Paliativos Pediátricos en Contextos de
Vulneración de Derechos”.**

Autora: Lic. Tamara A. Pereyra

Tutora: Mg. Graciela M. Nicolini

Institución Laboral de Pertenencia: Secretaria General y Servicios Públicos,
Dirección Provincial de Asistencia Técnica Operativa de la Provincia de Neuquén.

Año: 2.021

RESUMEN:

El siguiente escrito se encuentra inspirado en la experiencia profesional desarrollada en la Secretaría General y Servicios Públicos, Dirección Provincial de Asistencia Técnica Operativa de la Provincia de Neuquén.

Desde la mirada de trabajo social forense, conforme el formato de una monografía, se abordarán descriptiva y analíticamente las situaciones de vulneración de derechos a las que se enfrentan los/las pacientes pediátricos -y sus familias- incluidos/as en los programas de cuidados paliativos neuquinos.

Dicho desarrollo versara sobre ejes transversales como irrupción de la enfermedad en la biografía del paciente, en la economía y organización familiar, género y trabajo de quienes cumplen el rol de cuidador/a de los/las mismos/as, entendiendo que las desigualdades en estos aspectos producen revictimización y marginación.

INTRODUCCIÓN:

En la Dirección Provincial de Asistencia Técnica Operativa de la Secretaría General y Servicios Públicos de la Provincia de Neuquén se trabaja con problemáticas sociales diversas que llegan tanto por demanda espontánea de los/as usuarios/as o mediante derivación de otras instituciones. Dichos actores acuden en busca de asesoramiento y acompañamiento en la gestión de recursos, por razones de vulnerabilidad económica, desempleo, mejoramientos habitacionales, demanda de materiales u elementos vinculados con el desarrollo cotidiano (alimentos, vestido, útiles, insumos para la salud) o ante la necesidad de viajar para recibir atención médica especializada.

Los pacientes en cuidados paliativos pediátricos son un grupo social con el que se trabaja regularmente en el área social de la mencionada dependencia, principalmente abordando necesidades inmediatas producto del diagnóstico inesperado de una enfermedad que requiere de dichos cuidados.

Mediante estas intervenciones, la profesional del servicio visualiza y escucha la perspectiva de los/as usuarios/as frente a su acontecer, dando cuenta de cuáles son sus necesidades, sus posicionamientos subjetivos, inquietudes y conocimientos en relación a un hecho inesperado como es la enfermedad grave que compromete el desarrollo integral de un/a niño/a. El reconocimiento de la complejidad de la situación que atraviesan los actores, sumado al incremento de la demanda espontánea, fue lo que incentivó y motorizó la elección de la temática para este desarrollo analítico.

La motivación del estudio, se orienta entonces, en la búsqueda de herramientas que contribuyan a la labor profesional a partir de propuestas y estrategias centradas en la promoción y garantía del goce integral de los derechos que, en el encuadre de la intervención con pacientes pediátricos en cuidados paliativos y sus familias, se detectan vulnerados.

El marco normativo expuesto en concordancia con los paradigmas con los que se adhiere como el de derechos humanos, protección integral de los derechos de los niños y niñas, perspectiva de género, está expresado en instrumentos internacionales como la

Declaración Universal de Derecho Humanos o la Convención Internacional de los Derechos del Niño; y en legislaciones de carácter nacional y provincial.

Los esquemas conceptuales, conocimientos previos y la experiencia profesional de la autora adquieren relevancia junto con la bibliografía de la especialización y bibliografía correspondiente a estudios realizados en relación a la temática, respecto de los conceptos o categorías que serán presentados con preeminencia en este análisis.

Salud colectiva, modelo de atención integral de cuidados paliativos, política pública, disrupción biográfica, el cuidado y rol de cuidador, organización social del cuidado, entre otras, son las nociones enunciadas.

En primera instancia se clarifican paradigmas, enfoques, el marco normativo y la política pública de cuidados paliativos. Este puntapié permite la comprensión del modelo de atención que también se desarrolla y el impacto de la enfermedad en lo individual, en lo familiar y en articulación con lo macro social.

Se presenta en este trabajo el atravesamiento de la enfermedad en las biografías del paciente y su familia, en la organización familiar, en los roles y en la estructura económica, realizándose la elaboración de conclusiones que otorgan una mirada integral con posibles propuestas en función de lo que motivo este estudio.

DESARROLLO

Perspectivas y posicionamiento profesional

El marco epistémico¹ en el que un profesional se apoya es expresión de un sistema específico de pensamiento sobre el cual construye sus visiones, percepciones, conocimientos, intervenciones y sobre el que podrá desarrollar su proceso de problematización.

Rodríguez Zoya postula que “los instrumentos de conocimiento (un estilo de pensamiento, una teoría, un modelo científico, un método de investigación) condicionan el modo de percibir y organizar la realidad” (2017, p. 4). Partiendo de esta conceptualización, en este trabajo se adhiere a diferentes perspectivas desde las cuales se posiciona la profesional para interpretar la realidad social y a los sujetos atravesados por la temática del desarrollo.

En primer lugar, se adhiere a la noción de trabajo social forense como campo disciplinar que focaliza en la “interfaz entre el sistema legal y los servicios sociales” (Ponce de León- Krmptotic, 2012, p. 13) reconociendo lo socio-jurídico como espacio de intervención.

Esta mirada advierte que el conocimiento de legislaciones, de su aplicación, de procedimientos judiciales, es necesario en la especificidad de los servicios sociales, principalmente porque el trabajo social “atiende a personas, familias y comunidades afectadas no solo por problemas sociales, sino también por problemas legales o medioambientales” (Krmptotic, 2012, p. 66).

El enfoque socio-jurídico de trabajo social en términos de Krmptotic “comprende al derecho como un medio junto a la formulación de políticas para la satisfacción de necesidades” (Ponce de León, 2012, p. 31). Articula los aspectos legales con el sistema de servicios sociales en situaciones de controversia, conflicto, incumplimiento de obligaciones y protecciones, contribuyendo en alcanzar y legitimar el valor justicia (Allen, 2012, p. 52).

¹ Por marco epistémico se entiende al sistema de pensamiento tácito que constituye una visión del mundo y condiciona las teorizaciones en diversas disciplinas sin determinar su contenido (García, 2009).

En relación con este posicionamiento, se adhiere también al enfoque de derechos el cual tiene “un punto de vista normativo basado en las declaraciones internacionales de derechos humanos y un punto de vista operacional orientado a la promoción y la protección de los mismos” (Carballeda, 2016, p. 3).

Esta perspectiva reconoce a las personas como sujetos de derechos teniendo como principio el compromiso de promover y proteger los derechos humanos sin discriminación ni distinción por orientación sexual, religión, nacionalidad, clase social, género u otra condición. Entiende los derechos como “universales, indivisibles, inalienables e interdependientes” (Pautassi- Gamallo, 2012, p. 41) inherentes a la persona humana.

A través de sus lineamientos, en términos de Pautassi y Gamallo, esta mirada busca definir con mayor precisión no sólo lo que el Estado no debe hacer imponiendo límites a las formas abusivas de poder estatal, sino también aquello que sí debe hacer, orientando a las políticas y contribuyendo en estrategias y propuestas de desarrollo con inclusión social (2012, p. 41).

Congruente a lo que se viene desarrollando, entendiendo que en este trabajo se particulariza en los cuidados paliativos pediátricos, se adhiere igualmente al enfoque de protección integral de derechos de niños y niñas.

Este tiene “su fundamento en la dignidad del ser humano, en las características propias de las niñas, y en la necesidad de propiciar su desarrollo con el máximo aprovechamiento de sus capacidades y su naturaleza” (Campos García, 2009, p. 355), enfocándose en “el interés superior del niño” (Ley Nacional N° 26.061, Art. 3) como principio esencial.

Además, revalorizando los derechos humanos en su principio de no discriminación ni distinción para todos y todas, se adhiere a la perspectiva de género como estrategia de pensamiento que ofrece herramientas propositivas en la búsqueda de transformación y construcción de equidad social, visibilizando y desnaturalizando las desigualdades en relación a los géneros.

Esta mirada busca comprender la complejidad social, cultural y política que existe entre mujeres y hombres reconociendo la existencia de ambos y la diversidad,

como un principio esencial en la construcción de una humanidad plural y democrática (Lagarde, 1996, p.16).

Asimismo, considerando que el tema a tratar se encuentra relacionado directamente con lo sanitario, se adhiere como posicionamiento transversal del análisis, al enfoque de salud colectiva.

Esta visión aporta significativamente al trabajo social no solo en ámbitos sanitarios, sino en todas sus aristas profesionales, ya que comprende a la salud en su integralidad, como proceso social vinculado a condiciones de vida y a determinantes sociales, políticos y económicos (Ase y Buriyovich, 2009, p. 29) que influyen en la producción y reproducción social.

En este sentido Castellanos destaca diferentes dimensiones que desde la salud colectiva se conciben como componentes de las condiciones de vida y determinantes en el proceso salud/enfermedad, las cuales no se limitan solo a lo biológico, sino además se articulan con las relaciones ecológicas, las formas de conciencia y comportamiento y las relaciones económicas (Castellanos, 1991, citado en Filho y Paim, 1999, p. 24).

Cabe aclarar que la perspectiva de salud colectiva en articulación con el enfoque de derechos, entiende a la salud como “un componente inalienable de la dignidad humana, como un bien en sí mismo que no requiere justificación” (Ase y Buriyovich, 2009, p. 29) por lo que se considera que todas las personas por el solo hecho de existir tienen derecho a ella. Sin embargo, no encasilla el ejercicio del derecho a la salud como solo el acceso a la atención sanitaria sino también lo relaciona con todo aquello que interfiere para su prevención y promoción.

Esta visión ampliada del fenómeno de la salud/enfermedad contribuye en el análisis de vulneración de derechos en los cuidados paliativos pediátricos a partir de reconocer las problemáticas sanitarias en su complejidad, destacando la multiplicidad de factores que inciden en ellas.

Los precedentes enfoques (de salud colectiva, de derechos, de protección integral de niños/as y de género) dan marco al posicionamiento de la profesional para visualizar la realidad social y a los actores sociales de este análisis.

En consonancia, se expondrá a continuación el marco normativo vigente sobre el cual también se apoya la autora de este trabajo.

Marco normativo

Las normativas referidas al enfoque de derechos son ordenamientos jurídicos derivados de instrumentos internacionales de derechos humanos que han sido el origen de un cambio no solo legislativo sino también del paradigma hegemónico nacional.

En un primer momento estas legislaciones internacionales se enfocaron exclusivamente en los derechos humanos. Sin embargo, ante el contexto mundial, las preocupaciones y necesidades sociales tornaron relevante la priorización de diferentes grupos sociales específicos dando lugar a nuevas normativas orientadas a estos sectores.

Conforme el eje temático del presente desarrollo se hará foco en los derechos humanos en materia de niñez, género, familia y salud.

En atención a dicho criterio se toma en consideración la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) la cual el país incorporó en la Constitución Nacional en el Art. 75 Inc. 22 en el año 1994. Asimismo la Ley Nacional N° 23.054, la cual en su art. 1ro. aprueba la Convención Americana sobre Derechos la Humanos en el año 1984 y la Ley Nacional N° 24.658 que aprueba el Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en 1996.

Mediante dichas legislaciones Argentina asume la obligación/responsabilidad de respetar, proteger y cumplir los derechos establecidos por las normativas internacionales.

La Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) expresa:

“el derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona (Art. 3), el derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión (Art. 18), el derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure a toda persona, así como a su familia, la salud

y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios (Art. 25)”.

La Ley N° 24.658 por su parte reconoce el derecho de hombres y mujeres a gozar de todos los derechos económicos, sociales y culturales (Art. 3), el derecho a trabajar (Art. 6), el derecho de toda persona al goce de condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias (Art. 7).

Respecto a la perspectiva de género se señala la Ley Nacional N° 24.632 que aprueba en el año 1996 la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer y, en concordancia, la Ley Nacional N° 26.485 de Protección Integral para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres en los ámbitos en que desarrollen sus relaciones interpersonales, sancionada en el año 2009.

Estas normativas reconocen los derechos de las mujeres a una vida sin violencia y sin discriminaciones, a la integridad física, psicológica, sexual, económica o patrimonial, a la igualdad real de derechos, oportunidades y de trato entre varones y mujeres (Ley Nacional N° 26.485, Art. 3, 2009).

Asimismo, la Ley Nacional N° 23.179 aprobó en el año 1985 la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer y la Ley Nacional N° 27.499, "Ley Micaela", desde su sanción en el año 2019 promueve la capacitación obligatoria en género para todas las personas que integran los tres poderes del Estado.

El enfoque de protección integral de los derechos del niño/a se expresa en la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) aprobada en Argentina mediante la Ley Nacional N° 23.849 en 1990, como así también la Ley Nacional 26.061 de Protección Integral sancionada en el año 2005 y la Ley Provincial de Neuquén N° 2.302, una de las pioneras en materia de niñez sancionada en 1999.

La Ley N° 26.061 reconoce como derechos principales e interdependientes: el derecho de niños, niñas y adolescentes a ser oídos y que su opinión sea tenida en cuenta (Art. 3, Inc. b) respetándose su autonomía progresiva, el derecho a la libertad (Art. 19), a la dignidad (Art. 22), a la libre asociación (Art. 23), al medio ambiente (Art.21), al

desarrollo personal en un medio familiar, social y cultural (Art. 3, Inc. c) respetándose su centro de vida, a la educación (Art. 15).

A nivel local, en la Ley Provincial N° 2.302 (1999) se expresan: el derecho a la vida y a la salud (Art. 11), el derecho a la integridad (Art. 14), el derecho a la atención de las capacidades diferentes (Art. 17).

Concerniente al derecho a la salud, desde la especificidad de la temática que se analiza en este trabajo, se reconoce la Ley Nacional N° 26.529 sobre Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud (2009), la cual destaca el derecho al trato digno y respetuoso, la autonomía de la voluntad, la intimidad y asistencia (Art. 2).

También es pertinente a los fines del presente desarrollo referir el Art. 59 del Código Civil y Comercial, que en su inc. h) manifiesta que el paciente debe ser informado de “su derecho a recibir cuidados paliativos integrales”.

En concordancia, como expresión normativa en la provincia de Neuquén, la Ley N° 11.214, del año 2017, expresa los derechos de la persona que necesita cuidados paliativos y su familia. Algunos de estos derechos son: acceder a las prestaciones del Sistema Provincial de Cuidados Paliativos, respetar la decisión del paciente de no recibir atención de cuidados paliativos, mantener una esperanza de vida, a expresar los sentimientos, sufrimientos y emociones ante la posibilidad de la muerte, a no morir en soledad y si en paz, con afecto y dignamente (Art. 5).

Lo precedente evidencia que el Estado pone en agenda aquellos temas que adquieren relevancia social para su posterior tratamiento y resolución sancionando leyes; también lo hace formulando como herramienta la política pública para corregir/ transformar una determinada situación social que es considerada problemática (Wilson, 2018, p.6).

En atención a ello, continuando con el desarrollo se abordará el tema de los cuidados paliativos entendidos conforme la concepción de política pública. Ello es consistente con la perspectiva forense a que responde el presente trabajo pues, como señala Krmpotic, “la eficacia del derecho no sólo va a medirse en función del

cumplimiento de las normas jurídicas, sino atendiendo además a sus logros concurrentes con los objetivos sociales y políticos” (2003, p. 15).

Cuidados paliativos como modelo de abordaje de una problemática social compleja.

Las sociedades contemporáneas se enfrentan a nuevas expresiones de la cuestión social, a problemas sociales atravesados por múltiples dimensiones como lo familiar, lo social, lo cultural, lo institucional, lo jurídico. Estos problemas, postula Rodríguez Zoya, “son experiencias de la vida social que se juzgan como problemáticas porque afectan la vida misma (de los seres humanos y de la naturaleza)” (2017, p.10).

Dichos problemas representan lo que Carballeda nomina como problemáticas sociales complejas en tanto éstas “son demostrativas de la vulneración de derechos, la incertidumbre, el desencanto y especialmente de las nuevas formas de construcción de procesos de estigmatización ligados a esos grupos sociales” (2008, p.3). Esto expresa un verdadero desafío para las políticas públicas y la legislación dando lugar a programas que buscan dar respuestas a la cuestión social.

Consistentemente, en este trabajo, los cuidados paliativos se entienden como un modelo de abordaje que surge ante la necesidad de atención integral de enfermedades que impactan en grupos determinados de la sociedad en su vida diaria, en sus vínculos socio afectivos, en su realidad socio-económica, en su salud y más.

Cuidados paliativos como modelo de atención y política pública

Adhiriendo a lo propuesto por Wilson respecto a que “las políticas públicas se construyen sobre la base de un conjunto de acciones y/o decisiones adoptadas por los gobiernos, en un determinado momento, con el propósito de solucionar problemas considerados de índole social (salud, educación, pobreza, empleo, vivienda, etc.)” (2018, p.6), en el presente trabajo los cuidados paliativos son entendidos integrando la política pública estatal.

Ello adquiere su particular expresión en la provincia de Neuquén cuando, en el año 1994, se crea el Servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Regional Castro Rendón y en el año 1997 la especialidad de cuidados paliativos en pediatría. Su finalidad fue dar respuesta a una demanda específica de la sociedad vinculada a los procesos de salud/enfermedad terminal.

Este servicio en sus inicios tenía una visión reducida de la problemática enfocada únicamente a lo biológico, siendo recién en el año 2017 cuando se amplió su campo de acción, incorporando el modelo de atención integral, mediante el Sistema Provincial de Cuidados Paliativos y la Ley Provincial N° 11.214.

Los cuidados paliativos en la actualidad son un modelo de atención integral sanitario dirigido a pacientes que “atravesamos enfermedades crónicas, progresivas, avanzadas y potencialmente limitantes de la vida”² (MSN- Tedeschi, 2019, p. 17). La medicina paliativa no solo focaliza en las molestias físicas, sino también en las relaciones con el entorno, los comportamientos sociales, la cultura, la economía.

El objetivo de este modelo integral es mejorar “la calidad de vida y aliviar el sufrimiento del paciente como así también el de sus familiares, allegados y/o cuidadores” (MSN- Tedeschi, 2019, p. 17). Consecuentemente busca dar respuesta a las necesidades desde el diagnóstico de una enfermedad, durante su transcurso y evolución (Jacob y Sánchez, 2014, p.32).

La propuesta se implementa a partir de unidades de cuidados paliativos conformadas por equipos interdisciplinarios de los establecimientos de salud públicos y privados, contando con atención en internación, ambulatoria y el Sistema Integrado de Atención Domiciliaria. Este último, tiene como objetivo acercar la asistencia sanitaria a la población en su territorio, trabajando con los cuidadores primarios y los familiares del paciente en su contexto sociocultural.

Una de las características principales de esta forma de atención es el reconocimiento de las interrelaciones que acontecen en torno a una enfermedad, articulando lo individual-familiar con lo meso y macro social, lo cual implica una forma

² En el caso de niños y niñas, las enfermedades más reconocidas en cuidados paliativos son “cáncer óseo, cáncer del SNC, defectos de nacimiento, distrofia muscular, espina bífida, fibrosis quística, leucemia, linfoma, parálisis cerebral” (Jacob, 2014, p.29).

de comprender estas situaciones de manera ecológica y transversal a los diferentes niveles de abordaje.

Este sistema integral es congruente con la perspectiva de salud colectiva a la que este trabajo adhiere, por tal razón, se analiza e interpreta a los cuidados paliativos pediátricos teniendo en cuenta los determinantes sociales, políticos y económicos que influyen en el proceso de salud/enfermedad.

Partiendo de dicha conceptualización y atendiendo a la visión socio jurídica que se sostiene, seguidamente se exponen articuladamente los aspectos sociales y jurídicos de la problemática particular, las necesidades de quienes se ven afectados por la experiencia de recibir y brindar estos cuidados paliativos y los derechos que estas personas poseen.

La enfermedad y los cuidados paliativos

La enfermedad como interrupción biográfica

Todos los seres humanos requieren de cuidados personales en algún momento de sus vidas, principalmente cuando atraviesan una enfermedad. El cuidado es una dimensión central del bienestar y del desarrollo humano que involucra una conexión personal y emocional entre los/as cuidadores/as y los/las cuidados/as (Esquivel, Faur y Jelin, 2012, p.19); implica un vínculo social y afectivo.

Por ello, cuando una persona llega a ser paciente de cuidados paliativos la enfermedad no solo desestabiliza su existencia sino también, con ella, la de su contexto familiar y afectivo más próximo (Jaboc, 2014, p.199). En estos casos se alude a la enfermedad entendida como esa experiencia donde las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que las sostienen se desorganizan, provocando una interrupción biográfica (Bury, 1982, p.169).

Esta interrupción, en términos de Bury, es comprendida como una perturbación en los diferentes órdenes de la vida tanto de los pacientes como de sus redes vinculares, afectando las relaciones, las identidades y el acceso a recursos. Se da en tres

dimensiones, la primera, en las expectativas y comportamientos asumidos y delegados; la segunda, en los sistemas explicativos utilizados, y por último, en la movilización de recursos para hacer frente a la situación (1982, p.170).

La disrupción biográfica determina el desequilibrio que provoca la enfermedad en el paciente, en su familia, en sus redes de apoyo, en las instituciones, en todos los aspectos de la vida. Este desequilibrio a su vez, expone a los actores sociales a contextos diferentes de los conocidos, a experiencias de afectan su vida y que pueden derivar en revictimizaciones, marginación, etc., afectando el goce de derechos.

A continuación se abordarán aquellos aspectos que, a partir de enfermedades pediátricas que exigen cuidados paliativos, resultan desorganizadores y/o desestabilizadores de los pacientes y sus familias.

Construcción subjetiva de la enfermedad

Bury postula que cuando un/a niño/a enferma se produce “un cambio biográfico de la trayectoria percibida como normal a través de pasos cronológicos relativamente predecibles, a uno fundamentalmente anormal e interiormente dañino” (1982, p.171). Es difícil comprender que la realidad cotidiana de las niñas, sus proyectos, sus deseos, se vean trastocados por una enfermedad de la cual quizá quien la padece nunca podría recuperarse.

Las personas tienden a buscar explicaciones acerca de lo que les acontece en la vida, en especial en el caso de las enfermedades. Estas explicaciones cuando se trata de niños/as suelen estar relacionadas con sentimientos de culpa de sus progenitores/as, vivencias de castigo, o sentimientos de enojo, orientado a la enfermedad, a ellos mismos, a los profesionales que intervienen, o a la sociedad en general (Jaboc, 2014, p.209).

A continuación se ofrecen algunos ejemplos obtenidos de la experiencia profesional de la autora los cuales dan cuenta de cómo estos sentimientos que aparecen en la familia junto con la enfermedad irrumpen en las subjetividades y biografías.

Culpa y castigo personal

Julián tiene 11 años, desde su nacimiento presentó un cuadro diagnosticado como Encefalopatía Crónica y Epilepsia nivel 5, con retraso madurativo y discapacidad motriz severa, requiriendo acompañante permanente.

María es su progenitora, tiene 40 años y es docente, pero no ejerce su profesión desde el nacimiento de Julián, manifestando sentirse culpable por la condición de su hijo, motivo por el cual le es “imposible dejarlo a cuidado de otra persona”.

Cabe decir que a Julián lo concibió de soltera y que luego de algunos años formó pareja con Diego, con quien espera su segundo/a hijo/a, cursando el octavo mes de embarazo. Asimismo, refiere que si bien deseaba ser madre nuevamente se siente angustiada porque tiene miedo que al “Julián tener un hermano/a le haga mal o sienta que ella no le presta tanta atención”. Manifiesta que “si eso pasa, ella no se lo perdonaría”.

Culpa de los médicos

Enzo tiene 4 años, desde su nacimiento presenta una malformación llamada hernia de hiato para esofágica con desplazamiento gástrico, la cual debe ser operada próximamente a raíz de los avances de la sintomatología del niño, razón por la cual fue incluido en el sistema de cuidados paliativos.

Su progenitora Marisa de 24 años, si bien reconoce que es una malformación de nacimiento, refiere que la culpa del avance de la sintomatología de su hijo es de los médicos porque “ellos fueron los que causaron el desplazamiento”, sin embargo menciona no tener pruebas por lo que no puede denunciar su mala praxis.

Estas situaciones dan cuenta de cómo las familias comprenden la llegada de la enfermedad a sus vidas. Los sistemas explicativos que utilizan orientan las decisiones/elecciones que se realizan durante el proceso pudiendo provocar la revictimización de los actores y/o de sus vínculos estrechos.

También algunas familias que pertenecen a comunidades congregacionales con creencias teológicas, adhieren a la mirada que su religión posee respecto de la enfermedad, los tratamientos, la idea de muerte, construyendo sus sistemas explicativos desde la religiosidad. Otras familias lo hacen desde la espiritualidad, como algo mucho más amplio que la religión, incorporando “una visión que integre, conecte, trascienda, de sentido y propósito a la existencia” (Jaboc, 2014, p.226).

Un ejemplo de ello, son las familias que rechazan tratamientos por creencias religiosas entendiendo a la enfermedad como castigo divino, por lo que no se puede hacer nada más que esperar la voluntad de un Dios.

Cada familia, como se viene desarrollando, encuentra a partir de los recursos propios y sus creencias esas explicaciones que necesita para atravesar el difícil proceso de una enfermedad.

En estas construcciones que hacen las familias para encontrar ese porqué, es donde deben cobrar relevancia los sistemas explicativos que el equipo de salud utiliza al momento de informar la enfermedad, los tratamientos, las consecuencias. Estas aclaraciones deben estar basadas en los protocolos de atención y los derechos que los pacientes y sus familias poseen.

Lo precedente se corresponde con el derecho a recibir la información sanitaria “de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, que informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos” (Ley Nacional 26.529, Art. 3).

Es importante que este derecho sea garantizado desde el diagnóstico de la enfermedad y hasta el final del proceso, dado que la falta de información clara lleva a que las familias e incluso los propios pacientes encuentren explicaciones y formas de

entender la enfermedad que pueden provocar, como en los casos referidos, su revictimización.

En los pacientes pediátricos, es importante que se les ofrezca información adecuada según su capacidad de comprensión y conforme su autonomía progresiva para que puedan también generar sus propios sistemas de pensamiento en relación a lo que le acontece y tomar sus propias decisiones. En este sentido Cacciavillan y García señalan que el “niño/a que no ha alcanzado la mayoría de edad, pero que es capaz de entender las intervenciones propuestas y sus consecuencias, es considerado competente para decidir en relación a su salud” (2013, p.178).

Es importante cuando se trata del entendimiento de la enfermedad y durante todo el proceso, el reconocimiento del “derecho a ser oído y que su opinión sea tenida en cuenta” (Ley Nacional 26.061, Art. 3). Se entiende que este derecho es vulnerado, por ejemplo, cuando el niño o niña es expuesto/a a terapias sin resultados favorables y que le generan mayores sufrimientos, debido a que su familia o los profesionales involucrados no han podido elaborar sus propias frustraciones o duelos, o por las creencias y sistemas explicativos que estos/as tengan en relación a la enfermedad.

En estas situaciones se da prioridad a los deseos de estos/as adultos/as en detrimento de la escucha al niño o niña quien podría llegar a expresar su malestar con respecto a dichas terapias.

En relación a lo precedente Jacob postula que en los cuidados paliativos “no se trata de preservar la vida a cualquier precio sino de aliviar en lo posible el sufrimiento intentando conservar la vida que, a juicio del enfermo, merezca ser vivida” (2014, p.197).

Para ello, es necesario trabajar/asimilar/entender la enfermedad, sobre todo cuando quien la padece es un/a niño/a, implicando no solo un desequilibrio personal y subjetivo, sino también una forma de organización y acción en función de la cual se comprende ese hecho que acontece.

La escucha activa de los profesionales del área social y de salud, el entendimiento de los sistemas explicativos que las familias encuentran en relación a la enfermedad y su desarrollo, aportan significativamente en el trabajo con la paliatividad

pediátrica en la búsqueda de no vulnerar derechos tanto del paciente como de sus familias.

El cuidado del paciente y la familia

Cuando un integrante de la familia enferma todo su sistema de organización se ve trastocado, principalmente por la necesidad del paciente de recibir cuidados y acompañamiento en sus actividades cotidianas, además de las derivadas del cuidado de su salud (consultas médicas, estudios y tratamientos fuera del domicilio, etc.).

Existen patrones sociales y culturales que diferencian el compromiso que se espera de cada miembro, en términos de edad, sexo y relación de parentesco con los demás miembros de la familia (Krmpotic - Barrón - De Ieso, 2012, p. 89). Estos patrones que designan responsabilidades al interior de las familias, se visualizan con mayor claridad en contextos de enfermedad donde lo que se ve desequilibrado es la organización familiar.

Es frecuente encontrar que uno de los/as integrantes del grupo conviviente asuma o le sea asignado el rol de cuidador del/la niño/a teniendo la “responsabilidad de dar respuesta a las necesidades del paciente que por su deterioro comienza a tener limitaciones de autonomía” (MSN- D’Urbano y Nadal, 2019, p. 159).

Esta persona, suele designarse a partir de mandatos familiares respecto al cuidado, que se entrelazan con “una dimensión relacional y afectiva que implica el cuidar a otra persona y una dimensión moral de la responsabilidad” (Krmpotic - Barrón - De Ieso, 2012, p.88).

En relación a lo afectivo suele aparecer una idea romantizada de la atmosfera del amor familiar y de la idealización de la maternidad relacionándola con el buen cuidado, como tarea natural de las mujeres quienes esencialmente “saben” qué y cómo hacerlo, que lo hacen por “instinto” (Esquivel, Faur y Jelin, 2012, p.35).

En consonancia hay una serie de creencias y supuestos sentimientos adjudicados al rol materno que imponen a la mujer una moral de la responsabilidad y la exigencia

social de adoptar e interiorizar ese rol como aquello que está bien hacer y que es su deber.

Estas formas de adjudicación y adopción del rol de cuidado, relevante en pacientes paliativos pediátricos, son consecuencia de una perspectiva patriarcal que sigue apareciendo en las prácticas cotidianas vulnerando derechos de las mujeres, pese a la incidencia de las nuevas concepciones que trae aparejada la perspectiva de género y las legislaciones existentes en la materia.

Cabe decir que 9 de cada 10 niños/as con los que interviene la profesional se encuentran al cuidado permanente de su madre, y sólo en 1 de cada 10 casos el cuidado es compartido entre ambos progenitores.

De allí se puede inferir que la intervención en la problemática en estudio evidencia el negativo impacto de desigualdades de género en las familias de los/las pacientes, incluso a pesar que las normativas establecen la obligación del Estado de “asegurar políticas, programas y asistencia apropiados para que la familia pueda asumir adecuadamente esta responsabilidad y para que los padres asuman, en igualdad de condiciones, sus responsabilidades y obligaciones” (Ley Nacional N° 26.061, Art. 7).

Las desigualdades de género afectan la manera en que se define pública y políticamente el cuidado (Esquivel, Faur y Jelin, 2012, p.36) determinando una forma particular de organización familiar.

Tratándose de cuidados paliativos pediátricos, así como las mujeres son quienes asumen el rol de cuidadoras, los hombres adoptan una postura pasiva. Muchos de ellos dedicándose exclusivamente a sus tareas laborales con la pretensión de obtener recursos económicos para sobrellevar el desequilibrio que también provoca la enfermedad en este aspecto, y otros directamente abandonando por completo su responsabilidad parental.

Fiorella de 11 años padece leucemia en etapa avanzada; su progenitora Eugenia de 28 años era empleada doméstica y su progenitor Eduardo de 30 años albañil. La pareja refiere que fue decisión de ambos que Eugenia dejara de

trabajar y se dedicara al cuidado permanente de Fiorella, incluso aunque podrían haber coordinado los horarios laborales para que los dos adultos sostuvieran sus empleos.

Marcos de 2 años, padece estenosis laríngea y bronco obstrucción recurrente, por lo que se encuentra con asistencia respiratoria mecánica. Su progenitora, Gladis de 26 años, es quien lo cuida de forma permanente, siendo que previo al nacimiento del niño la mujer denunció al progenitor por violencia familiar, encontrándose actualmente con restricción perimetral.

Cuando la enfermedad irrumpe, como ya se mencionó, se desestabiliza la organización familiar y particularmente se desequilibra la vida de quienes adoptan el rol de cuidado y acompañamiento del paciente. En relación, Bury postula que ante una enfermedad “el/los individuo/s es/son incitado/s a cambiar inevitablemente sus relaciones personales y comunitarias más amplias” (1982, p.173).

En diversas situaciones es necesario también incluir a la familia extensa en los cuidados, como redes de ayuda cuando no hay co-residencia o incluso mudándose con progenitores/as, abuelos/as, tíos/as, hermanos/as.

Dilan tiene 2 años y presenta una discapacidad congénita que aún no ha sido diagnosticada, encontrándose en análisis.

Su progenitora Macarena de 17 años se encuentra finalizando sus estudios secundarios, por lo que su abuela Marcela, de 32 años, es quien lo cuida mientras la joven estudia, teniendo que solicitar en reiteradas ocasiones a sus jefes poder ingresar más tarde o salir temprano de su empleo.

Marcela es empleada doméstica y realiza trabajos de costura en los momentos que debe quedarse al cuidado de su nieto, siendo que ambas mujeres viven solas con él, y no cuentan con redes familiares que las asistan.

Florencia de 3 años padece una enfermedad llamada raquitismo hipofosfatémico la cual fue diagnosticada unos meses antes del fallecimiento de su progenitora. A raíz de este acontecimiento quien asume la responsabilidad de la niña es su tía, Juana de 42 años quien junto con su hija Elena de 18 años se turnan para los cuidados y acompañamiento permanente de la paciente.

En términos de Esquivel, Faur y Jelin, estas redes existen y mantienen su vigencia, especialmente en los sectores populares, en donde las desigualdades de género, las desigualdades sociales y económicas se visualizan con mayor impronta (2012, p.36).

Recursos para enfrentar la enfermedad

Cada familia, cada paciente, cuenta con recursos diferentes para afrontar las situaciones problemáticas propias de su existencia. Las redes de apoyo, los medios laborales, los sistemas de atención sanitarios, la economía, son parte de esos recursos con los que cuenta el paciente para enfrentar una enfermedad incluida en cuidados paliativos pediátricos.

Bury advierte la importancia de la clase social de pertenencia dado que ello incidirá en la capacidad de los individuos para compensar los efectos adversos, las desventajas económicas y de otro orden que produce la discapacidad. (1982, p.175).

En relación, Esquivel, Faur y Jelin postulan que la oferta de cuidados es desigual en términos de clase social y de lugar de residencia, existiendo una estratificación de acceso y de calidades (2012, p. 24). El contexto económico, social y cultural en el cual ese niño/a se inscribe condicionará los cuidados que concretamente recibirá.

Esquivel, Faur y Jelin expresan que el cuidado a un paciente que atraviesa una enfermedad, puede realizarse como actividad económica visible y reconocida, o como actividad no económica, definida como tarea basada en el “amor” (2012, p.21). Esta diferencia se presenta entre que quienes tienen los recursos materiales para poder abonar

a una cuidadora (en la mayoría de los casos mujer) que lleve a cabo esta tarea y quienes no cuentan con esta posibilidad de elegir y deben desarrollar esta función por sí mismas.

Esta distinción expone claramente las desigualdades sociales existentes, las cuales determinan a su vez, en función de las variabilidades en la economía de cada unidad doméstica, formas distintas de organización del cuidado.

Verónica de 25 años de edad, es progenitora de Pedro de 7 años, quien posee una malformación renal desde nacimiento por lo que fue incluido en el sistema de cuidados paliativos pediátricos.

Durante el día, Pedro se encuentra al cuidado permanente de Verónica y por las noches de su abuela, ya que su madre se dedica al cuidado nocturno de adultos mayores, siendo esta su fuente de ingresos económicos.

En este ejemplo, se pueden visualizar las desigualdades en relación a los cuidados que se brindan a los pacientes, principalmente las de orden económico y social. Verónica durante todo el día cumple la tarea de asistir a su hijo la cual es vista desde el “amor” y por las noches cumple una función similar con sus empleadores vista desde “el mercado”, volviéndose necesario, por razones específicamente económicas continuar con este rol de cuidadora de manera constante en su vida.

Otro aspecto que denota las desigualdades sociales y de género prevaletentes, como bien señalan Pautassi y Gamallo, son las “escasas regulaciones que permiten que ambos progenitores concilien las responsabilidades laborales con las de cuidado” (2012, p. 22), lo cual provoca que sean las mujeres, quienes en su mayoría como se expuso, deban tomar licencias prolongadas o renunciar a trabajos cuando éstos era desarrollados de manera informal, vulnerándose así también, su derecho a trabajar.

En ambas circunstancias, tanto de quienes eligen o deben realizar la tarea de acompañamiento a un familiar como de quienes contratan a un tercero que lleve a cabo esa labor, el rol de cuidado se vuelve necesario como recurso afectivo del paciente para

el desarrollo de su vida diaria. Sin embargo, el acompañante (permanente o por tiempo reducido) y la vida en familia no es lo único que el paciente necesita.

Asegurar el acceso a la “alimentación, vestido, vivienda, asistencia médica y los servicios sociales necesarios” (Declaración Universal de Derechos Humanos, Art. 25, 1948) es fundamental. Contar con los insumos indispensables que colaboren en la mejoría de su calidad de vida, también forma parte de la integralidad que se menciona en el modelo de atención paliativa.

Jacob refiere al respecto, que en los cuidados paliativos es esencial el diseño de circuitos de coordinación que eviten los «agujeros asistenciales» que generan abandono e inequidad (2014, p.18).

Luz tiene 6 años y fue diagnosticada con ontogénesis imperfecta. La misma, es una enfermedad cuyo principal problema es la fragilidad ósea, sufriendo permanentemente fracturas. Como consecuencia de dicha condición de salud, la niña debe recibir ciertos cuidados indispensables y contar con un banco ortopédico o silla postural que le permitan evitar esfuerzos extras en su cuerpo.

Desde hace 2 meses su progenitora Yanet, se encuentra efectuando los trámites correspondientes para la gestión de este insumo, tiempo que ha perdido Luz de ejercer su capacidad de autonomía e independencia.

Joaquín fue un paciente de cuidados paliativos pediátricos que desde su nacimiento permaneció en internación hospitalaria a raíz de padecer convulsiones intracraneales regulares, encontrándose en estudio su diagnóstico. Paola, su progenitora, es quien lo cuida permanentemente, siendo que su progenitor Sebastián permanece con sus demás hijos en el domicilio.

Los médicos no autorizan la incorporación de Joaquín al Sistema de Atención Domiciliaria a raíz del contexto habitacional precario y vulnerable al que sería trasladado el niño.

Sus progenitores buscan distintas alternativas y medios a fin de obtener los recursos económicos y materiales suficientes para el mejoramiento que sanitariamente se les solicita y así poder lograr que el paciente tenga la oportunidad de vivir en familia y que ésta tenga la oportunidad de vivir con él, ya que sus hermanos/as solo pudieron verlo una vez.

Joaquín, permaneció en internación durante 3 meses esperando poder contar con su vivienda en condiciones dignas para su traslado, el cual no se llegó a concretar a raíz de su fallecimiento.

Los recursos materiales como puede visualizarse en situaciones como las anteriormente expresadas, son un aspecto fundamental a tener en cuenta en el abordaje integral. La inaccesibilidad también provoca la vulneración de derechos esenciales de pacientes paliativos pediátricos.

Estos recursos materiales están estrechamente vinculados a las condiciones económicas, por lo que es importante conocer cómo viven las familias, sus problemas y necesidades, las estrategias implementadas en este sentido en otros momentos de crisis y las herramientas existentes tanto desde lo institucional, lo jurídico y las políticas públicas conformes a propuestas que garanticen la accesibilidad a derechos (Jaboc, 2014, p.208).

CONCLUSIONES:

El trabajo social como profesión se enfrenta a nuevas expresiones de la cuestión social, a problemas sociales complejos atravesados por múltiples dimensiones como lo familiar, lo social, lo cultural, lo institucional, lo jurídico, lo económico. En el presente trabajo, esta multiplicidad de factores se vio reflejada dando cuenta, desde una visión ampliada del fenómeno de la salud/enfermedad, cómo una problemática de índole sanitaria puede encontrarse atravesada por todas esas aristas.

Concibiendo que la monografía se contextualiza en el marco de la especialización de trabajo social forense, cabe decir que se articulan los aspectos legales con los sistemas de servicios sociales existentes en relación a la temática expuesta, dando cuenta a su vez, de aquellos derechos que desde la práctica profesional se entienden vulnerados.

Reconocer que la perspectiva forense de trabajo social no solo implica la inserción de la profesión en ámbitos de justicia, sino que es una forma de ver la realidad en la cual se interviene, otorga herramientas para alcanzar y legitimar la justicia social adoptando como medios tanto a la política pública como al derecho.

En consonancia, se referencian y toman como punto de partida en este escrito el marco normativo a nivel internacional, las legislaciones nacionales y provinciales afines a la temática, y la política pública provincial que pretende dar respuestas integrales a los usuarios atravesados por las problemáticas que implica una enfermedad “crónica, progresiva, avanzada y potencialmente limitante de la vida”³ (MSN- Tedeschi, 2019, p. 17).

Retomando la concepción de salud colectiva, se adhiere a perspectivas de género, de derechos humanos, de protección integral de derechos del niño, que también aportan al análisis del acontecer de los pacientes pediátricos incluidos en programas de atención paliativa.

³ En el caso de niños y niñas, las enfermedades más reconocidas en cuidados paliativos son “cáncer óseo, cáncer del SNC, defectos de nacimiento, distrofia muscular, espina bífida, fibrosis quística, leucemia, linfoma, parálisis cerebral” (Jaboc, 2014, p.29).

En consonancia, se analizaron diversos determinantes en el proceso salud/enfermedad, que no se limitan solo a lo biológico, sino además se articulan con las relaciones, comportamientos y recursos que poseen los pacientes de cuidados paliativos pediátricos y sus familias para enfrentar ese acontecimiento inesperado como es una enfermedad grave que compromete el desarrollo integral del niño/a.

Se ofrecieron distintos ejemplos retomados de la experiencia de la autora, en donde, a raíz de la enfermedad y mediante desigualdades tanto de género, como sociales y económicas, se exponen a los actores sociales a contextos de revictimización y marginación, vulnerándose sus derechos.

Es a partir de este recorrido que se da cuenta de cómo la enfermedad produce una disrupción en la biografía del paciente, en su familia, en su contexto socio-económico, en sus redes de apoyo, obligando a transformar su realidad y exponiendo a los diferentes actores participantes a extremar cuidados e intervenir en la búsqueda de mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento.

Como postula Bury, facilitar y forzar la adaptación de individuos frente a la presencia de la enfermedad crónica, no es claramente el único, o necesariamente el más importante resultado que tengan los equipos de salud y quienes intervienen en situaciones con pacientes paliativos pediátricos (1982, p.180).

La complejidad de la temática que aquí se aborda como problemática social, “está anclada en la multiplicidad de actores, instituciones y sectores que participan en el proceso de cuidado” (Esquivel, Faur y Jelin, 2012, p.19).

Pensar al trabajo social desde un enfoque socio-jurídico es entender que los usuarios con quienes se trabaja están atravesados por esta complejidad imposible de reducirse solo en función del aspecto legal o del de las políticas públicas implementadas desde los organismos o niveles de abordaje en los que se interviene. De allí la propuesta del trabajo orientada a una mirada amplia como es la del aludido enfoque.

En consonancia con lo precedente y siguiendo a Esquivel, Faur y Jelin, es necesario concebir el cuidado como parte de una organización social, entendiéndose ésta como “la configuración que surge del cruce entre las instituciones que regulan y

proveen servicios de cuidado infantil y los modos en que los hogares de distintos niveles socioeconómicos y sus miembros se benefician de los mismos” (2012, p.27).

Se adhiere a este concepto de organización social del cuidado como recurso principal para el abordaje integral de cuidados paliativos pediátricos. Siendo en esta articulación entre lo macro y lo micro, entre las políticas públicas y lo normativo como marco regulador, entre las familias y los espacios de intervención social donde se pueden encontrar estrategias y herramientas que permitirán trabajar en pos de garantizar y restituir derechos.

BIBLIOGRAFÍA:

- Allen, E. (2012). “Pensando el Trabajo Social Forense en la perspectiva socio-jurídica. Aportes desde la práctica profesional”. En: Ponce de León y Krmpotic (coords): *Trabajo Social Forense. Balance y perspectivas. Volumen I*. Espacio Editorial. Buenos Aires.
- Almeida Filho, N. y Silva Paim, J., (1999). La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en Latinoamérica. Cuadernos médico sociales, N° 75: pp. 5-30. Disponible en: https://nutricion.fcm.unc.edu.ar/wp-content/uploads/sites/16/2013/06/Salud_colectiva_almeida_filho.pdf
- Ase I. y Buriyovich, J. (2009). La estrategia de Atención Primaria de la Salud: ¿progresividad o regresividad en el derecho a la salud? Salud Colectiva. Buenos Aires.
- Briceño-León, R., (2000). *Bienestar, salud pública y cambio social*. Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, pp. 14-24.
- Bury, M., (1982). “Chronic Illness as Biographical Disruption”. En: *Sociology of Health and Illness*. V. 4, N° 2. Londres. Department of Health and Social Care. Royal Holloway. University of London. Páginas 167-182.
- Cacciavillano, W. (2013). Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico - 1ª ed. - Instituto Nacional del Cáncer. Ministerio de Salud de la Nación. Buenos Aires.
- Campos García, S. (2009). La Convención sobre los Derechos del Niño: el cambio de paradigma y el acceso a la justicia. *Revista Instituto Interamericano de Derechos Humanos*. Vol. 50.
- Carballeda A., (2016). El enfoque de derechos, los derechos sociales y la intervención del Trabajo Social. *Periódico de Trabajo Social Margen*. Edición Digital N° 82. Disponible en: <https://www.margen.org/suscri/margen82/carballeda82.pdf>

Carballeda A., (2008). La intervención en lo social y las problemáticas sociales complejas: los escenarios actuales del Trabajo Social. *Periódico de Trabajo Social Margen*. Edición Digital N° 48. Disponible en: <http://www.margen.org/suscri/margen48/carbal.html>

Carballeda A., (2008). La intervención en Lo Social, las Problemáticas Sociales Complejas y las Políticas Públicas. *Periódico de Trabajo Social Margen*. Disponible en: <https://www.margen.org/carballeda/Problematicas%20sociales.pdf>

Esquivel V., Faur E. y Jelin E., (2012). Hacia la conceptualización del cuidado: familia, mercado y estado. “Las lógicas del cuidado infantil entre las familias, el estado y el mercado”. IDES. Buenos Aires.

Herrera, M y Salituri Amezcua, M., (2018). La protección del derecho a la vivienda de niños, niñas y adolescentes en el Derecho de las Familias. *Derecho y Ciencias Sociales*. N° 18. (Las familias y el derecho de las familias a dos años de vigencia del Código Civil y Comercial) P. 8-36 ISSN 1852-2971. Instituto de Cultura Jurídica y Maestría en Sociología Jurídica. FCJ y S. UNLP

Jacob, G. y Sanchez, L., (2014). Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. - 1a ed. -Instituto Nacional del Cáncer. Buenos Aires.

Krmpotic, C. (2012). “El trabajo Social forense como campo de actuación en la intersección entre bien social y bien jurídico”. En: Ponce de León y Krmpotic (coords): *Trabajo Social Forense. Balance y perspectivas. Volumen I*. Espacio Editorial. Buenos Aires.

Krmpotic, C. (2003). “Bien social y bien jurídico. El derecho como medio para la realización de políticas”. XXII Encuentro Nacional de Magistrados y Funcionarios de la Justicia de Menores y Familia Universidad Nacional del Comahue. Neuquén.

Krmpotic C., Barrón E. y De Ieso L., (2012). *Revista Debate Público: Reflexiones del Trabajo Social*. Notas en torno a la construcción de la demanda de cuidados en la intervención socio-sanitaria. p.81- 92

- Lagarde, M., (1996). Desarrollo humano y democracia. *Género y feminismo*. Ed. horas y HORAS. España. pp. 13-38.
- Nicolini, G., (2018). Derechos de niños, niñas y adolescentes, vehículo para la intervención con familias. Matices y tensiones. Ponencia presentada en el Encuentro Interuniversitario y Profesional de Trabajo Social con Familias “Historia Identidad e Intervención Profesional”, Mar del Plata 30 de Noviembre y 1° de Diciembre de 2018.
- Pautassi, L. y Gamallo, G., (2012). *¿Más derechos, menos marginaciones? Políticas sociales y bienestar en Argentina*. Editorial Biblos, Buenos Aires.
- Ponce de León, A (2012). “Los desafíos en la formación profesional: Programa de Especialización en Trabajo Social Forense de la Fadecs –UNComahue”. En: Ponce de León y Krmpotic (coords): *Trabajo Social Forense. Balance y perspectivas. Volumen I*. Espacio Editorial. Buenos Aires.
- Ponce de León, A. y Krmpotic, C., (2012) *.Trabajo Social Forense, balance y perspectivas: volumen I*. Editorial Espacio. Buenos Aires.
- Rodríguez Zoya, L., (2017). Problematización de la complejidad de los sistemas de pensamiento: un modelo epistemológico para la investigación empírica de los paradigmas. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. Argentina.
- Tedeschi, (2019). Manual de cuidados paliativos para cuidadores. Programa Nacional de Cuidados Paliativos- Instituto Nacional del Cáncer. Ministerio de Salud de la Nación. Buenos Aires, Argentina.
- Wilson, J. (2018) “¿Qué son y para qué sirven las políticas públicas?”. Revista IN IURE, Año 8, Vol. 2. pp. 30-41. Recuperado de <http://iniure.unlar.edu.ar>

MARCO NORMATIVO

Convención sobre los Derechos del Niño. Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París, el año 1989. Disponible en: https://www.oas.org/dil/esp/Convencion_sobre_los_Derechos_del_Nino_Argentina.pdf

Declaración Universal de Derechos Humanos. Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París, el año 1948. Recuperado de: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf

Ley Nacional N° 26.061 de Protección Integral de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes. Promulgada el 21 de octubre de 2005. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/110000114999/110778/norma.htm>

Ley Federal N° 27.072 de Trabajo Social. Promulgada el 16 de diciembre de 2014. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27072-239854/texto>

Ley Provincial N° 11.214 “Sistema Provincial de Cuidados Paliativos. Promulgada el 6 de noviembre de 2017. Disponible en: <https://www.legislaturaneuquen.gob.ar/SVRFILES/hln/documentos/VerTaqui/XLVI/ApendiceReunion28/Proyecto11214.pdf>