

**VI**

Jornadas  
Sobre  
**CONFLICTOS**  
y **PROBLEMÁTICAS**  
**SOCIALES**



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
DEL NORDESTE



**Agencia I+D+i**

Agencia Nacional de Promoción  
de la Investigación, el Desarrollo  
Tecnológico y la Innovación



FACULTAD DE CIENCIAS  
**ECONÓMICAS**  
UNNE



FACULTAD DE HUMANIDADES  
UNIVERSIDAD NACIONAL DEL NORDESTE

Jornadas  
**GRAN CHACO**  
**20**  
**23**

**ACTAS**

ACTAS DE LAS  
VI JORNADAS SOBRE CONFLICTOS  
Y PROBLEMATICAS SOCIALES

JORNADAS GRAN CHACO 2023



UNIVERSIDAD NACIONAL  
DEL NORDESTE



Agencia I+D+i

Agencia Nacional de Promoción  
de la Investigación, el Desarrollo  
Tecnológico y la Innovación

**ACTAS DE LAS  
VI JORNADAS SOBRE CONFLICTOS  
Y PROBLEMATICAS SOCIALES**

**JORNADAS GRAN CHACO 2023**

Jornadas Internacionales sobre Conflictos y Problemáticas Sociales.  
Universidad Nacional del Nordeste

Actas de las VI Jornadas Internacionales sobre Conflictos y  
Problemáticas Sociales / compilación de Cosme Damian Navarro. - 1a  
ed. - Resistencia : Revés de la trama, 2023.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online  
ISBN 978-987-46806-6-2

1. Conflictos Sociales. 2. Desigualdad. I. Navarro, Cosme Damian,  
comp. II. Título.  
CDD 303.6

Diseño de tapa y maquetación: Carlos Alarcón / Emmanuel González

© Ediciones Revés de la Trama

Fundacion IdEAS

Resistencia - Chaco, Agosto / 2023

revestdelatrama@fundacionideaschaco.org

<http://www.fundacionideaschaco.org/editorial-revés.html>

ISBN 978-987-46806-6-2



9 789874 680662

## Presentación

Las Sextas Jornadas Internacionales sobre conflictos y problemáticas sociales y Octavas Jornadas Interdisciplinarias sobre conflictos y problemáticas sociales en la región del Gran Chaco, se llevaron a cabo entre el 17 y el 19 de mayo del 2023. Tuvieron lugar en la ciudad de Resistencia (Chaco, Arg.). Fueron organizadas por un grupo de docentes e investigadores de las Facultades de Humanidades y de Ciencias Económicas de la Universidad Nacional del Nordeste. Y contaron con la financiación de la Agencia Nacional de Promoción de la Investigación, el Desarrollo Tecnológico y la Innovación (Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación de la Nación).

Respondieron a la necesidad de sostener un espacio de problematización de nuestras territorialidades como mecanismo de interpellación social. En un escenario que algunas voces nominan como “pospandémico” la recurrencia de ciertas conflictividades nos obligan a revisar postulados, creencias y modos de obrar propios y ajenos que siguen estando tensionados y condicionados por las tendencias de un sistema social que se reproduce en base a la contradicción entre la valorización de mercancías y desvalorización masiva de la vida humana y de la naturaleza como así también de persistencia en las desigualdades de géneros.

Pero aún, ante la asfixia de un modelo totalizante, siguen emergiendo múltiples alternativas y cosmovisiones de vida (de inclusión y diversidad, etnias, comunidades, pueblos, naciones, donde la constitución de clase es una marca indeleble de valor y dolor) que se niegan a ser subsumidas y luchan por la supervivencia y por la autonomía.

En estas Jornadas 2023, realizadas a diez años de su primera edición, se dio particular importancia a la configuración de las desigualdades emergidas en un contexto en el que las luchas siguieron constantes y en aumento a pesar de la parálisis que implicó en múltiples dimensiones el proceso pandémico.

Las Jornadas Interdisciplinarias sobre problemáticas y conflictos sociales en la Región Gran Chaco consistieron en estos años en una

instancia cooperativa de construcción de un acervo crítico común cuyo punto de articulación es investir a la “teoría” como práctica con la que materialmente intervenimos y transformamos la realidad. En consonancia con esta historia convocamos a participar de la misma en calidad de asistentes, talleristas, ponentes, panelistas.

En esta edición se congregarán más de un centenar de participantes entre los que se contaron docentes, investigadores y diferentes sujetos sociales que intervienen en la configuración de nuestra realidad. Provenientes de diferentes puntos de nuestro país, así también como de otros países de nuestra América como Brasil, México y Uruguay. Los cuales se distribuyeron en torno a mesas de trabajo y paneles de debate.

Desde la Organización de las Jornadas y la editorial Revés de la Trama, ponemos a disposición de la comunidad en general los resúmenes de las ponencias que se desarrollaron en las mesas de trabajo durante esos días.

# **Fundación CREO: Una iniciativa para afrontar la problemática de enfermedades raras en la Provincia del Chaco**

Valdés, Mariana<sup>1</sup>

Facultad de Ciencias Económicas –UNNE-

## **Introducción**

Fundación CREO (Centro Rehabilitación y Entrenamiento Ocupacional) se gestó con la finalidad de dar atención a pacientes con enfermedades raras. Comenzó como una idea de padres de niños con patologías poco frecuentes, que en la mayoría de los casos se encontraban con la dificultad de conseguir diagnósticos precisos y tempranos, imprescindibles para iniciar tratamientos acertados y necesarios para paliar o salvar sus dificultades de diversa y variada índole.

## **Objetivo del trabajo**

La importancia de la actividad de Fundación CREO y el impacto que tiene en la comunidad su funcionamiento, fue lo que dio origen a la presente investigación cuyo objetivo principal fue "Caracterizar las singularidades propias de la gestión institucional de la Fundación CREO, a partir de la identificación de su visión, misión, valores, identidad y principales problemáticas que acarrean"

## **Delimitación y alcance**

El alcance del estudio se limitó a relevar la mirada del presidente de la Fundación, a través de entrevistas en profundidad. El mismo se limitó a analizar el momento actual que está atravesando la vida institucional, por lo que es una investigación de tipo transversal.

En cuanto a la delimitación teórica, se eligieron como categorías de análisis la visión, misión, valores e identidad, para luego poder identificar las principales problemáticas que acarrean en la gestión institucional.

---

<sup>1</sup> Contacto: mariana.valdes@comunidad.unne.edu.ar

En relación a la visión y misión, se entendió como la visualización de la organización en un estado futuro deseado y factible en el tiempo. La misión, como el propósito o razón de ser que sirve como una guía en su accionar diario.

En cuanto a valores, se siguió al autor Etkin, J. (2007) quien los define de la siguiente manera:

[...] los valores son un marco de referencia que permite evaluar lo que hay de correcto o incorrecto en las directivas, de justo o injusto, de acordado o impuesto. No es sólo la significación, sino también la posibilidad de justificar o legitimar la información respecto de los acuerdos de base que sostienen las relaciones humanas (Etkin, 2007: 267)

En lo relativo a la identidad de las organizaciones, Etkin y Schvarstein (2005), plantean que

*[...] las organizaciones poseen una identidad definida como invariante en el sentido de que su transformación también implica la aparición de una nueva organización. Constituye definición de dicha identidad la enumeración de todo aquello que permite distinguir a la organización como singular y diferente de los demás, todo aquello que si desaparece afecta decisivamente a la organización. La perturbación de la invariancia implica la transformación del sistema (por ejemplo, de una empresa a una cooperativa) y, en el límite, significa su disolución (Etkin y Schvarstein, 2005: 156).*

### **Metodología seguida**

La investigación fue descriptiva, transversal, aplicada y de campo, siguiendo un enfoque cualitativo. Se recolectaron datos primarios a través de entrevistas al presidente de la Fundación.

### **Resultados alcanzados**

A continuación, se expondrán los resultados de las entrevistas realizada al presidente de la Fundación, a partir de las categorías de análisis seleccionadas para el cumplimiento del objetivo propuesto:

## **Visión**

"Convertir al Centro de Referencia en el modelo social de atención y coordinación de las necesidades de personas con enfermedades raras y sus familias, a través de la generación y difusión del conocimiento, y de la gestión de expectativas y necesidades de los Grupos de interés".

## **Misión**

"Este Centro desarrollará una doble misión:

- 1) Como Centro de Referencia tiene encomendadas funciones de coordinación, investigación, innovación, formación de profesionales, divulgación y sensibilización, apoyo a otros recursos y otras que se irán desarrollando, destinadas a profesionales, instituciones, familias y asociaciones.
- 2) Como Centro especializado en la atención de personas con enfermedades poco comunes y sus familias pondrá en marcha distintos programas de atención y apoyo a familias y cuidadores y a personas con diferentes enfermedades raras desde un enfoque socio sanitario con el fin de mejorar su calidad de vida e integración social".

## **Valores:**

"Desarrollar valores para poder alcanzar la visión, a través de una atención centrada en las personas, y en sus entornos habituales, mediante recursos innovadores, éticos e íntegros y con un trabajo basado en el respeto, honestidad, responsabilidad, y solidaridad".

## **Identidad**

"Nosotros nos identificamos con el compromiso de poder cambiar la realidad que sufrimos con nuestros hijos"

También podemos mencionar en esta categoría, el énfasis del entrevistado al mencionar el esfuerzo de gestionar sus propios recursos y la capacidad para llevar a cabo una vida institucional activa para mantenerse "independientes" de partidismos y ser referentes a nivel provincial, nacional e internacional, por esta imagen.

## Principales problemáticas

En este punto podemos desdoblar en dos grandes ejes. Por un lado, los problemas que acarrean las enfermedades raras y el desafío de que la Fundación sea realmente un ámbito de contención integral para las familias y el paciente; y por otro lado, los desafíos de emprender la vida institucional.

- En relación a las Enfermedades raras o poco frecuentes:

"Las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. El nombre de estas enfermedades es el primer obstáculo con el que se encuentran los pacientes, ya que su denominación se debe a su baja prevalencia. Se consideran EPOF cuando afectan a 1 persona cada 2.000 habitantes.

En su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad o inabilitación para llevar una vida con cierta calidad. Una gran cantidad son graves y ponen en serio riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata de forma adecuada. El origen de muchas de estas patologías permanece aún desconocido.

La Organización Mundial de la Salud OMS estima que mundialmente hay entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes identificadas, cuya incidencia en la población mundial es entre el 6 y el 8%. Si bien se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas, la cantidad de afectados por dichas enfermedades en Argentina es de aproximadamente 3.200.000 personas.

En nuestro país la ley 26689 las define como aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional (artículo 2)"

- En relación a la gestión de la Fundación

"Conseguir recursos humanos especializados en las temáticas sobre enfermedades raras"; "gestión de recursos sostenibles en el tiempo, que sustentes los gastos corrientes y de mantenimiento del edificio";

"vinculación con las otras instituciones por las diferentes lógicas, por las diferentes dinámicas"; "la inestabilidad en el compromiso del voluntariado, por ejemplo, o formar un equipo formal de trabajo que sienta el compromiso y pertinencia"

Para finalizar, como principal conclusión, podemos mencionar que existe una precisa visualización en los miembros de la Fundación sobre su rol en la comunidad y del impacto que tendrá un buen funcionamiento de la misma en la Sociedad. A su vez, hay un contundente conocimiento acerca de su identidad, visión, misión, valores y objetivos organizacionales. y como consecuencia de esto, surge una clara determinación de los ejes de trabajos. En contraposición, como una debilidad surge la dificultad para constituir un equipo formal de trabajo, en los que se pueda delegar autoridad y asignar las responsabilidades necesarias para el cumplimiento de los objetivos.

A partir de lo mencionado anteriormente, surge el desafío, a nosotros como administradores, adecuar modelos propuestos elaborados en otros contextos y realidades sociales, a la identidad de esta Fundación con un claro rol social, permitiendo el cumplimiento de las metas de trabajo establecidas y gestionar recursos propios para ofrecer condiciones más estables de trabajo a sus voluntarios.

## Bibliografía.

- Etkin, J. y Schvarstein, L. (2005 [1997]). Identidad de las organizaciones. Invariancia y cambio. Argentina: Paidós.
- Etkin, J. (2000) Política, gobierno y gerencia de las organizaciones. Buenos Aires: Pearson Education S. A.
- (2007). Capital social y valores en la organización sustentable. Buenos Aires: Granica.
- (2009). Gestión de la complejidad en las organizaciones. Buenos Aires: Granica. Fleury, M. T. y
- Fischer, R. M. (1989). Cultura e poder nas organizações. São Paulo: Atlas.