

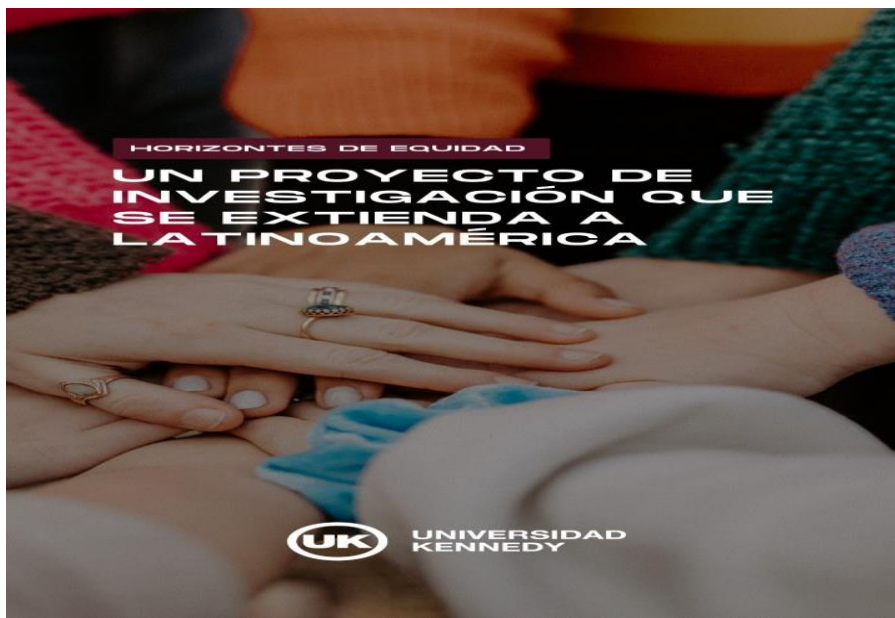
### **3ra Conferencia Mundial de Educación Superior de la UNESCO (WHEC 2022)**

#### **Producto de Conocimiento Abierto**

#### **Informe de investigación: Horizontes de equidad**

**Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad Argentina John F. Kennedy-UK**

#### **Un proyecto que se extiende a Latinoamérica**



Equipo de Investigación Acción “Horizontes de Equidad”

Directora: Dra. Maria Jose Nacci

Investigadoras: Mg. Gabriela Bukstein, Lic. Andrea Dusevich, Lic. Silvia Pitta, Lic. Eugenia Ami

**NOTA ACLARATORIA.** Este informe de investigación se elabora y difunde como contribución a la 3ª Conferencia Mundial de Educación Superior, organizada por la UNESCO del 18 al 20 de mayo de 2022, con el fin de mejorar la contribución de las instituciones y los sistemas de educación superior de todo el mundo, en el marco de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, su promesa de no dejar a nadie atrás, y con la mirada dirigida hacia los futuros de la educación. El contenido de esta publicación no expresa necesariamente las opiniones de la UNESCO ni de sus Estados Miembros.

"Horizontes de Equidad" es un proyecto de investigación acción que busca promover el vínculo y trabajo conjunto con grupos o asociaciones comunitarias en tanto sujetos de intercambio que promuevan la equidad. En el diseño de proyecto inicial, los sujetos de intercambio previstos eran asociaciones de mujeres campesinas en contexto de vulnerabilidad social en Argentina con las cuales trabajar en educación universitaria virtual para promover sus proyectos productivos locales. Es decir, locales en un mundo global, para fortalecer las economías regionales, prevenir los circuitos de marginalidad urbana y resguardar la biodiversidad.

La búsqueda de sujetos de intercambio implica la construcción de confianza por ambas partes, lo que conlleva a generar lazos empáticos con la consecuente construcción de saberes; por esa razón, el equipo de investigación persevera en la búsqueda de la organización y territorio propicio para la realización de la investigación. No obstante, ante la imprevista irrupción de la Pandemia de COVID 19 y el nuevo contexto social, decidimos trabajar con un sujeto de intercambio no esperado: la Unión de Pacientes de Enfermedades poco Frecuentes de América Latina, ULAPA.

Esta organización, ULAPA, con la que ya existían vínculos consolidados, es una Red que está constituida por organizaciones de pacientes de la Argentina, Bolivia, Chile, Ecuador, México, Panamá, Perú y Uruguay. Ante la irrupción de la pandemia del COVID 19 que ha modificado el contexto de trabajo a escala global, las alianzas de pacientes se constituyen como un nuevo sujeto social y se plantea como nuestro nuevo sujeto de intercambio con la Universidad en la búsqueda de nuevos Horizontes de Equidad. ULAPA procura nuestra apoyatura para consolidarse como Alianza de Pacientes, como nuevo actor social que intermedia entre los estados nacionales y la Organización Mundial de la Salud y se plantea como nuestro SUJETO DE INTERCAMBIO<sup>1</sup>.

Por lo cual la Universidad Argentina John F. Kennedy desarrolló el Curso de Formación y Vinculación con Redes Comunitarias consolidando el vínculo ya existente con ULAPA y diseñó una modalidad de trabajo que se fundamenta en la coproducción académica y la ecología de saberes

---

<sup>1</sup> Con quienes ya llevábamos trayectoria de trabajo conjunto mediante el auspicio de UK al primer Congreso de Enfermedades poco Frecuentes EPOF, realizado durante 2021 y con integrantes de dicha alianza de pacientes como estudiantes de trabajo social en la institución.

(Bialakowsky, 2014; De Sousa santos,2010). Durante los encuentros, integramos herramientas diversas para poner en juego un franco diálogo e intercambio en una pluralidad de conocimientos y teorías, lo que permitió dar respuesta a la necesidad de fortalecimiento institucional de miembros de asociaciones basadas principalmente en el derecho a la salud y la inclusión social. Ciertos conceptos teóricos dieron marco a lo que muchos/as ya venían haciendo desde la práctica, posibilitando identificar y avanzar hacia un horizonte de equidad definido en función de lo que deseaba cambiar de la realidad del “mundo de las enfermedades raras”. En palabras de una de las participantes “empoderar a los pacientes, volcar la estructura a otros con herramientas bien diagramadas, a partir de la experiencia propia y hacia una visión innovadora”.

En el diálogo conjunto hemos buscado poner en común cuestiones como la importancia de pasar del caso a la red, el fortalecimiento de derechos de pacientes, la falsa tensión entre lo local y lo global, la manera estratégica de posicionarse como organización tanto a nivel regional como internacional. Finalmente, el valor del concepto campesino de reproducción de semillas orgánicas como la metáfora propicia para representar la posibilidad que ahora cada uno/a tiene para formar y transmitir a otro/as lo aprendido en el transcurso de esta rica experiencia de intercambio de saberes donde no haya una escala de jerarquía de saberes sino un proceso de intercambio genuino y respetuoso (Nacci, 2015).

El título del curso de Fortalecimiento institucional desarrollado junto a ULAPA se denominó “Asociativismo para el Desarrollo Glocal”. Nuestro eje central se basó en la construcción de diálogos entre sujetos de intercambios en temáticas centrales para las organizaciones. Los temas elegidos para la realización del curso fueron: formas asociativas y sus diferencias, entornos de economía social, desarrollo de proyectos y modos de prototipar, fuentes de financiamiento. Las dinámicas utilizadas: videos disparadores, lluvia de ideas, realización de juegos y diseño de prototipos por cada participante con su consecuente devolución por parte del equipo de investigación buscando la participación en intercambio entre todos los actores de intercambio. En términos generales, el grupo fue de “menos a más”, siendo tímidos y expectantes y, con el paso de las jornadas, el intercambio, análisis y reflexiones fue creciendo y enriqueciendo las dinámicas planteadas.

A seguir, compartimos algunas imágenes del taller de ideas y propuestas - KENNEDY-ULAPA. Este espacio compartido, comenzó con la presentación de una breve síntesis de los prototipos realizados, a

manera de puesta en común, seguida de las devoluciones anteriores pensadas específicamente para esta instancia.

The screenshot shows a Zoom meeting window. The main content is a slide titled "Definiciones:" with an orange background. The slide contains the following text:

Se concibe como una unión voluntaria de personas que se articulan para llevar a cabo acciones conjuntas en pos de alcanzar objetivos comunes que no podría lograr individualmente.

Nacen alrededor del interés o problema común que busca potenciar aquellas fortalezas que ese colectivo tiene en un **territorio** determinado.

Existen experiencias asociativas muy diversas como puede ser el cuidado de los niños, adultos mayores, el acceso al agua, entre otras.

The Zoom interface includes a top menu bar, a toolbar with icons for audio, video, chat, and control, and a bottom gallery of participants. The system tray at the bottom shows the time as 04:27 p. m. on 14/07/2021 and a temperature of 12°C.

The screenshot shows a Zoom meeting window. The main content is a slide titled "Los tres modos en los que opera el Factor C:". The slide contains the following text:

**Los tres modos en los que opera el Factor C:**

- Potenciando a cada persona. Integrar, acogerla, en un ambiente de compañerismo y colaboración.
- Potenciando el colectivo. El grupo operando en conjunto se energiza
- Efecto de atracción, fuerza de gravedad. Donde hay seguridad, conexión interna se refleja en el exterior y los demás desean participar. (Razetto, 2016).
- El factor C, se encuentra presente en muchos emprendimientos y experiencias socioterritoriales y hacen sustentables proyectos que si se analizan solo por su capital o tecnología o gestión, eran escasos, pero sus resultados era mucho más que la suma de los factores tradicionales.

The Zoom interface includes a top menu bar, a toolbar, and a bottom gallery of participants. The system tray at the bottom shows the time as 05:48 p. m. on 14/07/2021 and a temperature of 11°C.

**Economía Social y Solidaria (ESS)**

- El término surgió en la década de 1990 cuando, por iniciativa de ciudadanos, productores y consumidores, surgieron diversas actividades económicas organizadas según principios de cooperación, autonomía y gestión democrática. Laville y Gaiger (2009. P.169).
- Se centra en una **reciprocidad** entre los actores, la construcción conjunta de la oferta y la demanda, y un cuestionamiento y oposición a la **regulación exclusiva** por los mecanismos del mercado.
- Actualmente es un sector pujante y de relevancia, que en algunos países de Latinoamérica produce alrededor del 10% del PBI.

**Chat de la reunión**

- Silvia Pitta (Invitado) se unió temporalmente al chat.
- GB Gabriela Bukstein 04:09 p. m. [https://www.youtube.com/watch?v=r\\_McAIGdDkk&t=417s](https://www.youtube.com/watch?v=r_McAIGdDkk&t=417s)
- Andrea UK (Invitado) se unió temporalmente al chat.
- Maria Natalia Aguilera Canelo (Invitado) se unió temporalmente al chat.
- pablo correa (Invitado) se unió temporalmente al chat.
- Ana Salas EscleroSalud (Invitado) se unió temporalmente al chat.
- Carla Zerpa (Invitado) se unió temporalmente al chat.
- JR Jairo Robayo (Invitado) 04:45 p. m. Pido la palabra.

Escribe un mensaje nuevo

04:59 p. m. 16/07/2021

02:06:21

ANDREA y 3 más

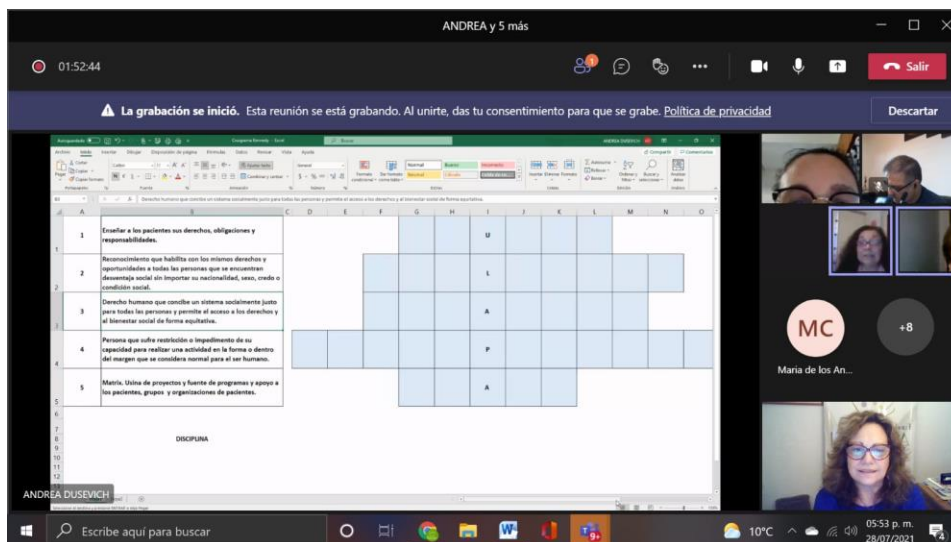
La grabación se inició. Esta reunión se está grabando. Al unirse, das tu consentimiento para que se grabe. P... Descartar

**Chat de la reunión**

- 05:44 p. m. Gracias!
- Maria José Nacci 05:44 p. m. Buen dato Pablo, gracias
- El autor con el que los aburri bastante es Michel Foucault
- M Marisa (Guest) (Invitado) 05:45 p. m. ajajajajajaj
- Maria José Nacci 05:46 p. m.

Escribe un mensaje nuevo

06:05 p. m. 30/07/2021



En el diálogo conjunto, surgieron cuestiones diversas, como la importancia de pasar del caso a la red; el hecho de mostrar el beneficio de la prevención en costos, también, ante un prestador; el fortalecimiento de derechos de pacientes, algo bastante nuevo, del derecho a la salud; trascender la falsa tensión entre lo local y lo global; la elección de la palabra apropiada para nombrar a una asociación en su proceso de redefinición, de tal manera que resulte estratégico a nivel regional y en relación con organismos internacionales; el valor de animarse a hablar con quienes no tengamos ganas de hablar pero que al final, sabemos que tenemos que hacerlo para poder avanzar en el desarrollo del prototipo, llevándolo un paso más allá, trascendiendo así los lugares cómodos o comunes que nos limitan y acotan las posibilidades reales que tenemos. Por último, del concepto campesino de reproducción de semillas orgánicas como metáfora propicia para representar la posibilidad que cada uno/a ahora tiene para formar y transmitir a otro/as lo aprendido en el transcurso de esta valiosa y rica experiencia de intercambio.

Observaciones: determinados participantes se centran en la dificultad de encontrar la red que conecte con personas vinculadas por la misma enfermedad poco frecuente, en la propia problemática, en la mismidad; y otros apelaban a la construcción desde la diversidad. Mirar en perspectiva la red, para que los problemas propios no se vuelvan los únicos y más que problemas, trampas. Este tema salió de manera recurrente a lo largo de los encuentros. ULAPA es una red latinoamericana joven (conformada en el año 2019) que todavía sigue en procesos de conformación de su identidad y por ende, su construcción política. Esta situación se observó al tratar ciertos tópicos (asociativismo y cuestiones relacionadas a la grupalidad)

donde algunos participantes sentían que no tenían nada que decir; y otros se sentían identificados y relataban sus propias experiencias, análisis y resoluciones que se dieron dentro de su organización. Igualmente, el común denominador era la búsqueda de conectarse con otras organizaciones y construir colectivamente, aprendiendo del otro, del error, si algo no funciona, y cambiar, formar y formarse. De hecho, algunos comentaron que estaban haciendo cursos diversos, como el de Alfabetización en Salud y el de Ciudadanos Sanitarios, este último con una visión centrada en los derechos del paciente. Lo cual pone en discusión la relación asimétrica entre pacientes y médicos y hace camino respecto a los derechos de los pacientes y al rol proactivo de las Alianzas de Pacientes (<https://salud.gob.ar/dels/entradas/derechos-de-los-pacientes>).

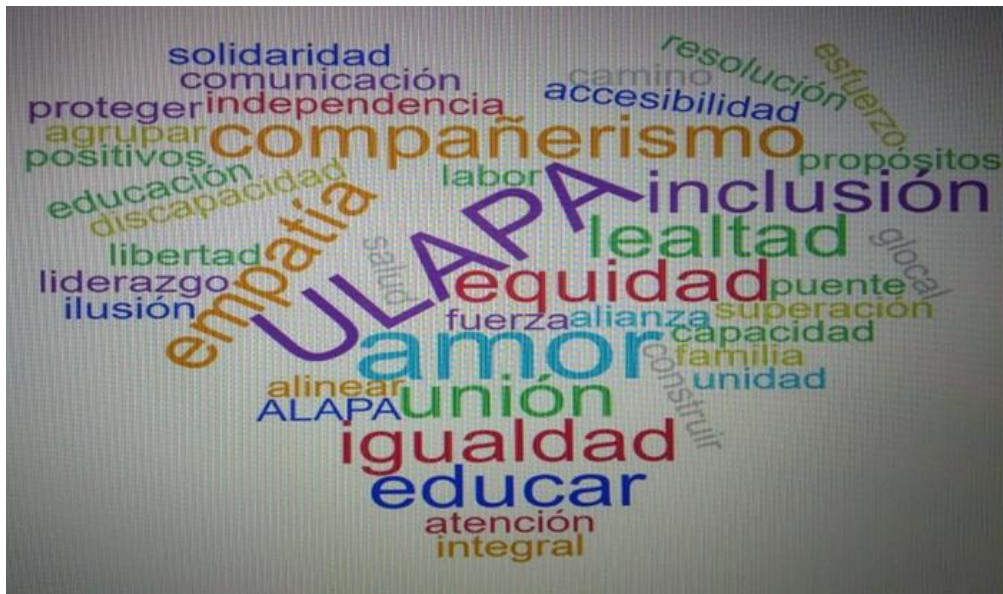
Es destacable la complejidad que implica el armado de una Red Latinoamericana ya que no existe un solo término, siendo diferente en cada país -raras, huérfanas, poco frecuentes, minoritarias- lo cual puede estar relacionado a las diferentes políticas públicas, las historias y trayectorias de las organizaciones en cada país y que, como Red, no busca homogeneizar sino incorporar todas las terminologías. A su vez, ULAPA está integrada por países con diferentes complejidades para el armado de una organización con personería jurídica, donde en algunos países es sencillo, por ejemplo, Colombia, y en otros países requiere de muchos trámites, por ejemplo, Uruguay. Los encuentros participativos, nos dan indicios de la complejidad que implica el armado de una Red Latinoamericana y el desafío, a su vez, nos sorprendió el desconocimiento, entre los participantes, de las disparidades a nivel organizativo y especificidades de cada país, ya que, al pensar una Red, es entender las complejidades y características específicas de los territorios -lo local-, en relación a una construcción con otras realidades -lo glocal- teniendo un punto en común, en este caso las enfermedades poco frecuentes.

Un punto destacable de la investigación es que la Alianza de Pacientes con la que hemos trabajado, ULAPA, en tanto sujeto de intercambio, se constituye como nuevo sujeto social del derecho a la salud en pleno contexto pandémico. Estos nuevos sujetos colectivos de derechos precisan, en el intercambio con otros, en este caso con el grupo de investigación de la universidad. Consolidándose de este modo como sujeto colectivo y como red que trabaje más coincidencias que diferencias en una triada compleja de negociación entre los estados nacionales, los ministerios de salud nacionales y Organización Mundial de la Salud: los planes médicos obligatorios, PMO. Es importante mencionar que ULAPA en este proceso fue

reconocido por la Organización de Estados Americanos, OEA, como sujeto de derecho legítimo en la lucha por el reconocimiento de las EPOF en los PMO y como sujeto legítimo en el diálogo con los estados nacionales y la OMS. Entre las múltiples tensiones que implican estos vínculos, las alianzas de pacientes se consolidaron en pandemia como nuevos sujetos de derechos.

Desde este proyecto de investigación acción de la Universidad Kennedy, hemos podido hacer un aporte a este proceso de fortalecimiento institucional. Propiciando puentes de diálogo y herramientas de fortalecimiento institucional mediante este curso participativo de vinculación que puede ser trabajado tanto junto a colectivos de mujeres campesinas como junto a cooperativas urbanas o, como en este caso, junto a ULAPA, la Alianzas de Pacientes que se fortaleció en su proceso de constitución colectiva.

Conscientes de su empoderamiento como sujetos relevantes en el derecho a la salud y a la autodeterminación, la unión de pacientes, ULAPA, los hace replantear el vínculo médico-paciente. Replantear su postura y autopercepción como colectivo. Auto percibirse como Unión de Pacientes Activos (no ya como paciente pasivo). Situarse dentro de un verdadero diálogo de saberes. Pensarse y proyectarse, conjuntamente, hacia nuevos “Horizonte de Equidad”.



Nube de palabras. Representación visual en donde el tamaño es mayor para las palabras que aparecieron con más frecuencia. Resultado del taller Universidad Kennedy- ULAPA.



## Bibliografía general

Bialakowsky, Alberto L. (2013). "Rolando García, legado del siglo XX. In memoriam" GP.238-247 en Horizontes Sociológicos. Buenos Aires. Revista de la Asociación Argentina de Sociología. Año 1. Número 1. Enero-junio de 2013

De Sousa Santos, Boaventura (2011). Epistemologías del Sur. Revista Internacional de Filosofía Iberoamericana y Teoría Social. Utopía y Praxis Latinoamericana / Año 16. Nº 54 (Julio-Septiembre, 2011) P. 30 – 39

De Sousa Santos, Boaventura (2010). Capítulo 2 en Descolonizar el saber, reinventar el poder. Uruguay. Universidad de la República. Ediciones Trilce. P. 29-60.

Diaz, Esther: La Posciencia. El conocimiento científico en las postrimerías de la modernidad, (editora y co-autora), Buenos Aires, Biblos, 2000

Fals Borda, Orlando (1981). La ciencia y el pueblo en Investigación participativa y praxis rural. Editado por F. Viogrossi, V. Gianotten y T. Wit. Lima. Mosca Azul Editores.

Guber, R. (2004). El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Gibbons, M y Otros. (1997). La nueva producción del Conocimiento. Barcelona, Pomares Corredor.

Lagarde y de los Ríos, Marcela. Pacto Entre Mujeres Sororidad. P. 124-129. Aportes Para El Debate. Publicado en [www.celem.org](http://www.celem.org) (Coordinadora Española para el lobby europeo de mujeres).

Morin, E. (1994). Introducción al pensamiento complejo. (Trad. del fr. por Marcelo Pakman). Barcelona: Gedisa.  
Nacci, María José (2015) En Búsqueda de la Tierra sin mal, tradiciones culturales y movimientos sociales en América Latina. Buenos Aires: Biblos, Colección Sociedad.

Nacci, Maria Jose (2015). En búsqueda de la tierra *sin mal*. Raíces y trayectorias político-productivas de un movimiento social en América Latina. Buenos Aires: Biblos, Colección Sociedad.

Segato, Rita Laura. (2013). Ejes argumentales de la perspectiva de la Colonialidad del Poder. Revista Casa de las Américas No. 272, julio-septiembre. P. 17-39

Sautu, R., Boniolo, P., Dalle, P. y Elbert, R. (2005). La construcción del marco teórico en la investigación social. Capítulo 1. En Manual de metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología (pp. 29-50). Buenos Aires: CLACSO, Colección Campus Virtual.

Visconti, Ruben (2002). Costos: Teoría y Práctica. Rosario: UNR Editora Vommaro, Pablo (2010). Repensando la Economía Social. Buenos Aires. Centro Cultural de la Cooperación.

Wainerman, C. (1997). La trastienda de la investigación. Buenos Aires. Belgrano.

Walsh, Catherine. (2019). Las geopolíticas del conocimiento y la colonialidad del poder. Entrevista a Walter Mignolo

### **Bibliografía específica del curso junto a ULAPA**

Pitta, Silvia (2021) La Comunicación. Vínculos y Redes sociales. Entorno digital recuperado de [Materiales y presentaciones Silvia Pitta](#)) Referencias bibliográficas: Draier, E., Huarte, J., Lebendiker, A. L., Méndez, A., Pértiga, G., Rivas Corigliano, M. del P.,... Vicchi, A. (2013). Claves para emprendedores: Conceptos básicos para planificar y desarrollar tu proyecto. Recuperado de [https://www.contribuir.org.ar/images/Manual\\_del\\_Emprendedor.pdf](https://www.contribuir.org.ar/images/Manual_del_Emprendedor.pdf)

- ✓ IEBS. (2015, 27 agosto). 16 preguntas para analizar la viabilidad de un proyecto [Infografía]. Recuperado de <https://www.iebschol.com/blog/viabilidad-de-un-proyecto-2-lean-startup>
- ✓ Inicia, Emprender para el Futuro Asociación Civil. (2007). Manual básico de consulta para emprendedores: Toda la experiencia de INICIA acompañando el desarrollo de tus proyectos. Buenos Aires, Argentina: Grupo Abierto Comunicaciones.
- ✓ Martín, L. (2018, 15 octubre). Design Sprint: “Transformando experiencias en los conciertos de U2”. Recuperado de: <https://medium.com/@lydiamartingonzalez/design-sprint-e61660c9816>
- ✓ Mata, G. de la (s.f.). Manual de Innovación Social: De la idea al proyecto. Recuperado de: [https://economicas.unsa.edu.ar/afinan/informacion\\_general/book/ebooks/manual-de-innovacion-social-guadalupe-de-la-mata.pdf](https://economicas.unsa.edu.ar/afinan/informacion_general/book/ebooks/manual-de-innovacion-social-guadalupe-de-la-mata.pdf)
- ✓ González Frigoli, M., Poiré, M J, & Módena, L. (2016). Gestión de la comunicación digital: Miradas, procesos y desafíos. (1ra ed.). Recuperado de [http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/56733/Documento\\_completo\\_\\_\\_.pdf-PDFA.pdf?sequence=3](http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/56733/Documento_completo___.pdf-PDFA.pdf?sequence=3) • López Jiménez, I. E. (2009). EnREDando y conectando: Comunicación y redes sociales. Anagramas, 8 No 15, PP. 117-125.