

2022

Politica de transferencia condicionada de ingreso, genero y trabajo de cuidado en Argentina y Brasil : similitudes, diferencias y percepciones desde las voces de las mujeres madres

Cerro, Johanna Elizabeth

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/409>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)".

En Mayo del 2001 luego de un proceso de revisión y corrección de la CIDDM, se constituye La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF),

HO FXDO DJUHJD TXH ³DEDUFD WRGRV entory de DVSHFWRVV
discapacidad del ser humano. No cubre los estados funcionales que no estén relacionados con los estados de salud, como son aquéllos causados por factores socio- HFRQyPLFRV LQG HSHQG LHQWHV GH ORV HVV
funcionamiento y la discapacidad interactúan con los estados de salud, reconociendo a la discapacidad, no como una afección individual, sino producto de la interacción con el contexto. Por lo tanto la discapacidad es el resultado de ODV ³OLPLWDFLRQH V HQ Odes de la participación, de Odas UHVWULF
de una deficiencia en el orden de la salud, que afectan a un individuo en su GHVHQYROYLPLHQWR \ YLGD GLDULD GHQWUR GH VX HQV

Una ruptura epistemológica la configuró la Convención Internacional de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), su proceso de elaboración se caracterizó por contar, no solo con la participación del Estado, sino también de personas en situación de GLVFDSDFLGDG ³OD &RQYHQFLy en forma completa RQD \ RUG
sistemática diferentes aportes, cubriendo todas las áreas de la vida social; todo aquello que involucra la interacción de la persona con discapacidad con el medio. Supera el límite de las condiciones de salud, para tomar un carácter

in WHJUDO GHO VHU KXPDR ' 'HOO \$QQR \$

Los Principios generales perseguidos por esta Convención, en su artículo

GHWHUPLQD ³D (O UHVSHWR GH OD GLJQLGDG LQKH

incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las

personas; b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y

efectivas en la sociedad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las

personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición

humanas; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; g) La igualdad

entre el hombre y la mujer; h) El respeto a la evolución de las facultades de los

QLxRV \ ODV QLxDV FRQ GLVFDSDFLGDG \ GH VX GHUHFK

Por lo tanto ¿De qué hablamos cuando nos referimos a personas en

situación de discapacidad? La Convención Internacional sobre los Derechos de

las Personas con Discapacidad (CDPD), sancionada en nuestro país con fuerza

de Ley Nacional N° 26.378 en mayo de 2008, define a la discapacidad como un

³FRQFHSWR TXH HYROXFLRQD \ TXH UHVXOWD GH OD LQY

deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su

participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con

las dHPiV' 'LFKD &RQYHQFLyQ VH LQVSLUD HQ HO P

GLVFDSDFLGDG HO FXDO VRVWLHQH TXH ³ODV SHUVRQ

aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a

largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su

participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con

ODV GHPiV' 6H FRQVLGHUD D OD GLVFDSDFLGDG FRPR

considera ni tiene presente a las personas en situación de discapacidad, dejando en evidencia la capacidad o incapacidad de la sociedad para dar respuesta a sus necesidades.

Podría afirmarse que a partir de este instrumento se ha comenzado a identificar a las personas con discapacidad como un colectivo necesitado de protección, y se ha hecho hincapié, por un lado en la singularidad de sus derechos ante determinadas situaciones, pero por otro ² y esto resulta fundamental ² en la necesidad de que el Estado adopte medidas de protección especiales a los fines de garantizar el ejercicio de derechos universales por parte de dichas personas. (Palacios, A., 2008: 205)

Siguiendo los aportes de Agustina Palacios (2008), a lo largo de la historia se pueden identificar tres modelos de tratamiento que se ha dispensado a las personas en situación de discapacidad, los cuales, en mayor o menor medida, coexisten en el presente.

El primer modelo se lo denomina de Prescindencia, supone que las causas que originan la discapacidad son religiosas, consiste en un castigo impartido por los dioses por un pecado cometido por los padres de la persona en situación de discapacidad, además se considera a estas personas como innecesarias e improductivas ya que se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos y que son consecuencia del enojo de los dioses. Ante ello, la sociedad prescinde de la vida de estas personas aplicando políticas eugenésicas, o situándolas en espacios destinados para los

³ D Q R U P D O H V ´ \ O D V F O D V H V S R E U H V V L H Q G R R E M H W R V

tanto en este modelo se puede distinguir dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. El submodelo eugenésico se encuadra en la antigüedad clásica, en ella se diferencia si la diversidad funcional es congénita o adquirida por medio de un accidente o a través de la guerra. En el primer caso, identificada la diversidad funcional luego del nacimiento se incurre al exterminio, es decir, el infanticidio. En Grecia, la discapacidad era consecuencia de un pecado cometido por los padres del nacido, mientras que en Roma, se trataba de una advertencia por encontrarse rota una alianza con los dioses. En el segundo caso, los soldados en situación de discapacidad podían llegar a recibir apoyo económico y material.

El submodelo de marginación se lo puede delimitar en la Edad Media, consiste en la exclusión de las personas en situación de discapacidad como consecuencia del menosprecio, temor, miedo y rechazo que generaban en la sociedad, eran marginados junto con los mendigos y los pobres, siendo juzgados como peligrosos. Los individuos afectados recurrían a la caridad para sobrevivir.

El segundo modelo es el Rehabilitador, surge al finalizar la Primera Guerra Mundial, a partir del cual se considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son de motivo religioso sino científico, se comienza a hablar de la discapacidad en términos de salud o enfermedad, normal o anormal. Ya no se considera a las personas en situación de discapacidad innecesarias en la medida

H Q T X H V H D Q U H K D E L O L W D G D V (O I L Q S R U O R W D Q W R

discapacidad aunque ello implique forjar la desaparición u ocultamiento de la diferencia. Quien diagnostica la supuesta normalidad o anormalidad es el médico, mientras que en el modelo anterior es el cura. La mirada se centra en la

discapacidad, es decir, en las actividades que las personas no pueden realizar, produciéndose una enorme subestimación y discriminación. Por lo tanto las respuestas sociales se basan en una mirada paternalista; la educación especial, la asistencia médica y la institucionalización son herramientas ineludibles de este modelo.

El tercero es el modelo Social, puede situarse a finales de la década del sesenta del siglo XX en Estados Unidos e Inglaterra, basándose en la filosofía de vida independiente, que en contraposición y rechazo a todo lo expuesto anteriormente considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son sociales. Este modelo significó un cambio de paradigma, donde el problema no son las limitaciones individuales, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y adecuados a las necesidades de las personas en situación de discapacidad. Las soluciones no deben dirigirse al individuo afectado, sino a la sociedad en su conjunto, por lo tanto no se aboga a la rehabilitación o normalización de la persona con discapacidad (como en el modelo anterior), sino a la rehabilitación o normalización de la sociedad. Se plantea que las personas en situación de discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de las personas, siempre desde la valoración y el respeto por las diferencias. La discapacidad es al mismo tiempo, una construcción social y un modo de opresión social, resultado de una sociedad que no los considera ni los tiene presentes. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con los derechos humanos, con la libertad personal, la autonomía, la igualdad y la inclusión social; propiciando la eliminación de barreras

económicas, medioambientales y culturales para lograr la equiparación de oportunidades.

Sin embargo, Rafael de Asís sostiene que la aplicación de la Convención se enfrenta a una serie de dificultades que son propias del modelo social, en la actualidad se vuelve necesario revisar los conceptos de este modelo, que posee un gran valor teórico y de relevancia, pero no está exento de críticas, ya que se considera que es difícilmente trasladable a la práctica, las medidas que se derivan son irreales, dado que no se tiene en cuenta como son las sociedades ni como son las propias personas con discapacidad, el autor denomina a ello como el ³ D U J X P H Q W R G H O D W R U U H G H O D U I L O ´

Dicho autor, divide las críticas al modelo social en dos grandes grupos, por un lado distingue críticas desde un enfoque ajeno al de los derechos, donde hace referencia a dos posiciones que denomina como argumento asistencial y como argumento del temor y en segundo lugar, lo hace en el interior del discurso de los derechos, distinguiendo al argumento de la excepción y el argumento de la proyección parcial.

El argumento asistencial, siguiendo los lineamientos del modelo médico o rehabilitador, considera a la discapacidad una anomalía que poseen algunas personas utilizando un discurso asistencialista y no de derechos humanos.

Por su parte, el argumento del temor agrega un planteamiento o postura de las propias personas en situación de discapacidad o de sus familias, el autor lo G H Q R P L Q D ³ P L H G R V D G O D F R Q E H V W H H Q H O W H P R U D T X H autonomía vaya acompañado de una disminución en los mecanismos de protección.

El argumento de la excepción afirma que la cuestión de la discapacidad es una cuestión excepcional, es decir, se rechaza que los discursos de los derechos puedan construirse desde la excepción y no desde la universalidad.

Asimismo, el argumento de la proyección parcial afirma que los planteamientos del modelo social son válidos para determinadas situaciones de discapacidad, pero no sirve para enfrentarse a todas. Hay ciertos tipos de discapacidad (psicosocial) que exigen políticas sanitarias y medidas rehabilitadoras.

Otra crítica realizada a este modelo social es que las políticas sociales no dan respuestas efectivas que contribuyan a erradicar la discriminación de las personas en situación de discapacidad. Siguiendo estos lineamientos Romañach y Palacios (2008) señalan que estos errores derivan de la fuerte presencia del modelo médico rehabilitador, y la escasa implementación d HO P R G H O R V R F L D O 3 9 incluso esta novedosa manera de afrontar la diversidad funcional es incapaz de dar respuesta a los nuevos retos y dilemas que la bioética ha sacado a la luz en los últimos años relacionados con la nueva genética, los mediáticos casos de

3 H X W D Q D V L D ´ O D V H O H F F L y Q H P E U L R Q D U L D O D V S U X H E D

Ante estas críticas y revisiones al modelo social, surge a finales del año 2006 en España el modelo de la diversidad. Este modelo se basa en los derechos humanos y en la bioética como herramienta fundamental para alcanzar la plena dignidad, ciudadanía y emancipación de las personas con diversidad funcional. Se designó una nueva terminología para hacer referencia a las personas en situación de discapacidad que carece de connotaciones negativas y valorativas,

S U R S R Q L p Q G R V H H O F R Q F H S W R 3 G L Y H U V L G D G I X Q F L R Q D O

carácter no excluyente y descriptivo, ya que no hace referencia a un solo colectivo sino que describe a toda la especie humana.

Dicho modelo, parte de la diversidad del ser humano, donde el eje teórico es la dignidad, sacando como eje de atención la capacidad o incapacidad de las personas. Se propone que cualquier persona con cualquier tipo de diversidad debe tener garantizada su dignidad humana. ³/D G L Y H U V L G D G V H Y H H Q H V V

como una realidad incontestable que, por otro lado, aporta riqueza a una sociedad formada por personas que son funcionalmente diversas a lo largo de la vida y que ve como cada día aumenta el número de personas discriminadas por su G L Y H U V L G D G I X Q F L R Q D O F R P R F R Q V H F X H Q F L D G H O D X P H (Palacios y Romañach, 2008: 41)

Este modelo diferencia la dignidad intrínseca y extrínseca: la primera está relacionada con la igualdad de la vida de todos los seres humanos, y la segunda con la igualdad de derechos y oportunidades de todas las personas. Este modelo sostiene que la sociedad no proporciona dignidad a las personas con diversidad funcional, mientras que los modelos anteriores han puesto énfasis en la dignidad extrínseca sin tomar en consideración el ámbito moral de la persona, es decir, su dignidad intrínseca como ser humano.

Si bien se puede reconocer que en los últimos años tuvo lugar un importante avance en materia de políticas y normas en cuestión de derechos humanos de las personas en situación de discapacidad, Acuña y Goñi (2010) V R V W L H Q H Q T X H V H W U D W D G H X Q D ³I L F F L y Q F L X G D G D G derechos que se declaman y no se cumplen, y refiere, además, al mantenimiento de estructuras institucionales, nociones valorativas y acciones en los ámbitos

públicos y privados que obstaculizan el reconocimiento pleno de los derechos produciendo exclusión social.

Discapacidad en América Latina

Según la OMS se estima que en América Latina existen aproximadamente 85 millones de personas en situación de discapacidad, y considera que más de un cuarto de la población total se encuentra afectada directa o indirectamente por la discapacidad de familiares, amistades o miembros de la comunidad.

Resulta pertinente pensar la discapacidad desde nuestro contexto histórico y geo-político, desarrollando una mirada singularizada en nuestro territorio latinoamericano. Carballada (2010) sostiene que este estar situado, a partir del cual se construyen los escenarios de intervención del Trabajo social, implica tomar en consideración una serie de coordenadas históricas y culturales en función del cual se va a poder comprender y explicar los problemas sociales, la cuestión social, la construcción de la demanda, su sentido, lo que oculta y lo que se naturaliza. ³(Q \$ P p U L F D O R G L I H U H Q W H O R H [W U D x R O R R intervención social y se le visualiza siendo atravesado por diversas expresiones de lo cotidiano. La visión de lo otro que se construye en nuestro continente a partir de la conquista, delinea, circunscribe y ratifica nuevas formas de hacer, signadas G H V G H O D S H U S O H M L G D G G H O H Q F X H Q W U R H Q W U H Q (Carballada, 2010:50)

El Trabajo Social construye procesos de intervención situados, atravesado por lo territorial, incorporando una mirada particular para comprender y explicar los problemas sociales desde lo micro social a lo macro social.

& RPR SODQWHD & DUROLQD)HUUDQWH ³ «FUHHP
pensar la discapacidad desde nuestro contexto geopolítico y desde la investigación empírica. Desde nuestra posición latinoamericana podemos desarrollar una mirada propia sobre la discapacidad, oblicua y lateral (Grosso, 2005), no se puede meramente importar modelos explicativos pensados para otras realidades, o en todo caso tiene que ser analizados a la luz de nuestra posición

PDUJLQDO HQ HO PXQGR´ DVt PLVPR DJUHJD TXH

Se pierde una agudeza analítica derivada de nuestra constitución intercultural: en nuestro contexto tercermundista surgen inconsistencias no WDQ iifLOPHQWH YLVXDOLJDEOHV HQ HO SULPHU PX disonancias, surgen las posibilidades de construir otras discapacidades, RWUDV PHGLFLQDV RWUDV SUIFWLFDV UHKDELOLWDG (Ferrante, 2009, p. 15)

<DUJD GH ORV 5LRV \$QJHOLQR HQWLHQGHQ OD producción social e histórica moderna y colonial, inscrita en los modos de SURGXFFLyQ \ UHSURGXFFLyQ GH XQD VRFLHGDG´ GH HV discapacidad está e QPDUFDGD HQ XQ ³VLVWHPD GH FODVLILFDFLy y reproductor de un orden hegemónico basado en relaciones de asimetría y GHVLJXDOGDG´ /RV DXWRUHV SURSRQHQ TXH GHEHPF hegemónicas y romper con las demarcaciones HQWUH OR ³QRUPDO´ \ OR ³

propio del pensamiento positivista y biologicista, produciendo conocimiento latinoamericano y descolonial.

Desde esta perspectiva, Agustina Palacios considera que los estudios que aborda la discapacidad desde este enfoque histórico es escasa, y eso puede deberse por tres motivos: ³ 8 Q D G H O D V U D] R Q H V H V T X H H O W p U P conoce como discapacidad ha comenzado a ser utilizado en la década de los años setenta del siglo pasado. Por ello es comprensible que los antropólogos e historiadores hayan encontrado muy difícil reunir datos etnográficos sobre la P D W H U L D G H V G H T X H V X Y L V L y Q V R E U H T X p L Q G L Y L G L V F D S D F L G D G ' Q R Q H F H V D U L D P H Q W H F R L Q F L G H F R Q C L Q Y H V W L J D F L y Q ' 2 W U R S P R W L Y R H V T X H ³ O D I D O W D G H O respecto de la condición de las personas con discapacidad, nos revele un panorama sobre lo insignificante que ha sido su función en determinadas ² por no decir la mayor parte ² G H O D V V R F Y H p O D C H a d o, agrega que la discapacidad al ser considerada una cuestión netamente médica, explicaría la carencia de literatura en el ámbito de las ciencias sociales.

6.3. Capítulo III: Pandemia: Vida Cotidiana de las familias con personas en situación de discapacidad/ diversidad.

³(Q W L H P S R V G H L Q F H U W L G X P E U H \ G H V

es imprescindible gestar proyectos colectivos,

G R Q G H S O D Q L I L F D U O D H V S H U D Q J D M

(Pichón Riviere, E.)

Implementación del Aislamiento social preventivo y obligatorio.

Una mirada desde el Trabajo Social.

A lo largo de la historia el ser humano atravesó varias pandemias, comenzando en la Edad Media con la peste negra y, como menciona Maristella Svampa (2020), debemos tener en cuenta además, las enfermedades (gripe, sarampión, tifus) que vinieron de Europa a nuestro continente arrasando con la población autóctona, donde murieron entre 30 y 90 millones de personas. A través de los siglos XX y XXI tuvieron lugar: La Gripe Española (1918-1919), la Gripe Asiática (1957-1958), la Gripe de Hong Kong (1968-1970), el VIH/SIDA (1981-actualidad), el Síndrome Respiratorio Agudo Severo (SRAS) (2002-2003), la Gripe Aviar (2003-2004), la Gripe A o H1N1 (2009-2010) y en la actualidad debemos hacer frente al Covid-19 que seguramente no será la última.

A inicios del año 2020 comienza a resonar en los medios de comunicación la propagación de una enfermedad por coronavirus en la ciudad de Wuhan, capital de la provincia de Hubei, en la República Popular China. El número de contagios comenzó a crecer de manera exponencial en distintas partes del mundo. El 11 de

Marzo del año 2020, la Organización Mundial de la Salud reconoce como pandemia al brote de COVID-19¹, siendo declarado como emergencia de salud pública de preocupación internacional, afectando hasta ese momento a 110 países, entre ellos Argentina, reportándose 118.000 casos y 4291 personas fallecidas.

En nuestro país el 20 de marzo del 2020 el presidente de la República Argentina Alberto Fernández realiza el decreto 297/2020 de "Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio" (ASPO), la cual se configuró como una medida excepcional adoptada por el Gobierno nacional en dicho contexto crítico, requiriendo la adopción de medidas inmediatas para hacer frente a la emergencia. Con el fin de proteger la salud pública frente a la propagación del nuevo coronavirus, se dispuso que todas las personas que habitan, o se encuentren temporalmente en las jurisdicciones donde rige esta normativa, deberán permanecer en sus domicilios habituales, solo pudiendo realizar desplazamientos mínimos e indispensables para provisionarse de artículos de limpieza, medicamentos y alimentos. Deberán abstenerse de concurrir a sus lugares de trabajo y las personas no podrán desplazarse por rutas, vías y espacios públicos, todo e O O R E D M R H O O H P D ³ T X H G D W I

Quienes quedaron exceptuados de cumplir este aislamiento son las personas que realizan actividades o participan de servicios declarados esenciales, como por ejemplo personal de salud, bomberos, Fuerzas de seguridad, autoridades de los gobiernos nacional, provincial, municipal, supermercados mayoristas y minoristas,

¹ El COVID9 es una enfermedad que la provoca el virus llamado SARS-CoV2, el cual es de la familia de los coronavirus que causan distintas enfermedades, desde un resfriado común hasta enfermedades respiratorias graves. Dicho virus se transmite a través de las gotas de saliva que expulsa una persona portadora del virus o enferma, al hablar, gritar, cantar, toser o estornudar; y también se puede transmitir cuando se toca una superficie contaminada con el virus y después se toca la boca, nariz u ojos con las manos.

farmacias, entre otras.

El Ministerio de Salud, en su resolución 627/2020, con el objetivo de evitar el aumento de casos y no superar la capacidad del sistema, recomienda a las personas con enfermedades respiratorias crónicas, personas con enfermedades cardíacas, personas diabéticas, personas con insuficiencia renal, personas con inmunodeficiencias, pacientes oncológicos y trasplantados, y personas con certificado único de discapacidad; además se agregan las personas mayores de 60 años y embarazadas.

El Ministerio de Salud Argentina elaboró una serie de recomendaciones, las cuales podrían ser uno de los grupos con mayor riesgo de complicaciones por COVID-19. Las recomendaciones de asistencia y apoyo emocional para las personas con discapacidad podrían ser uno de los grupos con mayor riesgo de complicaciones por COVID-19. Las recomendaciones de asistencia y apoyo emocional para las personas con discapacidad podrían ser uno de los grupos con mayor riesgo de complicaciones por COVID-19. Las recomendaciones de asistencia y apoyo emocional para las personas con discapacidad podrían ser uno de los grupos con mayor riesgo de complicaciones por COVID-19.

- Condiciones autoinmunes o de salud subyacentes (según el tipo de discapacidad).
- Elevada proporción de personas con discapacidad con edades superiores a 60 años.
- Dificultades para contar con apoyos personales.
- Usuaris de medicamentos con potencial interacción farmacológica con el tratamiento contra COVID-19.
- Obstáculos para guardar sana distancia, considerando que algunas personas con discapacidad requieren de personas de apoyo o de asistencia personal para su movilidad, alimentación, aseo y otras actividades de la vida cotidiana, o bien, para disminuir alteraciones emocionales.
- Elevada proporción de personas

FRQ GLVFDSDFLGDG TXH YLYHQ HQ FRQGLFLRQHV GH SRE

Así mismo, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 11 establece que los Estados partes adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales.

Por su parte, El Alto Comisionado de las Naciones Unidas (2020) sostiene TXH ³VL ELHQ OD SD- ~~Organización de las Naciones Unidas~~ en la sociedad, las personas con discapacidad se ven impactadas de manera desproporcional debido a las barreras actitudinales, del entorno e institucionales que se reproducen en la respuesta del covid- ¹⁹ DGHPiV DJUHJD TXH HVWD FULVLV LQWHQV discriminación que enfrentan las personas en situación de discapacidad para acceder a servicios, a la comida, a información sobre salud, a los apoyos financieros, a participar de la educación en línea y también para llevar adelante su vida cotidiana. Consideran que las medidas de aislamiento que obligan la permanencia en el hogar no tienen en cuenta sus necesidades y crean riesgos para la autonomía, salud y vida de las personas en situación de discapacidad.

El gobierno de la Nación Argentina, en virtud de que la situación epidemiológica no es homogénea dentro del territorio, contempla que la modalidad de administración de la pandemia debe ser diferente de acuerdo a la dinámica de transmisión del virus y la diversidad geográfica, socioeconómica y demográfica de cada jurisdicción del país. Se estableció un nuevo marco normativo en aquellas zonas en las que no se observa transmisión comunitaria del virus, a ello se lo de-

QRPLQD ³'LVWDQFLDPLHQWR VRFLDO SUHYHQWLYR \ REC

vigencia a partir del 9 de noviembre del año 2020, con el objetivo de recuperar el
social, pero con los cuidados y resguardos necesarios. Durante su validez, las
personas deberán: mantener entre ellas una distancia mínima de dos metros, utili-
zar tapabocas en espacios compartidos, higienizarse las manos, toser en el plie-
gue del codo, desinfectar las superficies, ventilar los ambientes y dar estricto cum-
plimiento a los protocolos de actividades y a las recomendaciones e instrucciones
de las autoridades sanitarias provinciales y nacionales. Esto significa que todas las
personas podrán circular, trabajar y realizar sus actividades siempre que guarden
los cuidados antes mencionados.

También debemos hacer mención, que a partir del 29 de diciembre del año
2020 se dio inicio a la campaña de vacunación contra el Covid-19 en Argentina, en
el marco de un enorme esfuerzo mundial y sin precedente para combatir la pan-
demia, la cual arrancó en forma simultánea en todo el país con la aplicación de la
vacuna, en primera instancia, al personal de salud, dada su exposición al riesgo.
El ministro de Salud de la Nación
ña de vacunación más grande de la historia Argentina se desarrolla en forma si-
ganización Mundial de la Salud (OMS), así mismo, recomienda la vacunación con-
tra el Covid-19 como una herramienta de prevención primaria fundamental para
limitar los efectos sanitarios y económicos devenidos de la pandemia. En base a
vacunación contra el covid-
de vacunas en todo el territorio nacional, a fin de cubrir a toda la población objetivo

de manera gratuita, equitativa e igualitaria. Dado que la disponibilidad de dosis es gradual se hizo necesario establecer un orden de prioridades de grupos poblacionales, se implementó una estrategia de vacunación voluntaria, escalonada y en etapas en la que se irán incorporando distintos grupos priorizando las condiciones definidas de riesgo.

Los criterios para priorizar a las personas a vacunar se justifican en base al riesgo por exposición y función estratégica: personal de salud, personal docente y no docente (inicial, primaria y secundaria) y otras poblaciones estratégicas definidas por las jurisdicciones y la disponibilidad de dosis; y al riesgo de enfermedad grave: Adultos de 70 años y más, personas mayores residentes en hogares de larga estancia, adultos de 60 a 69 años, adultos de 18 a 59 años de grupos de riesgo.

Si bien en un principio se estableció como grupo de riesgo a las personas que poseían el certificado único de discapacidad, en el marco del plan estratégico de vacunación no los alistaron dentro de estos grupos prioritarios. Recién fueron incorporados a partir del 7 de mayo del año 2021. En la Provincia de Buenos Aires la inscripción se realiza a través la Web www.vacunatpba.gba.gov.ar o mediante la aplicación VacunatePBA que se puede descargar en los teléfonos móviles, donde además de gestionar los turnos, se habilita un esquema de notificación para recordar días y horarios y mensajes sobre el avance de la campaña de vacunación.

En base a todo lo expuesto, podemos decir, como sostiene Carballada (2020) que el Covid-19 es una enfermedad social, y consecuentemente debe ser abordado desde diferentes enfoques, no sólo desde lo médico- sanitario, la biolo-

gía o los efectos psicológicos, sino que está atravesado por lo social, lo cual singulariza nuestra intervención; el autor sostiene que no existe un Covid-19, sino muchas expresiones sociales ligados a otros problemas sociales de las personas. ³ / D mirada y el encuentro entre lo micro social en relación con lo macro social se hace fuertemente evidente. Es decir, el problema Macro (Pandemia) se singulariza en circunstancias Micro Sociales. De ahí que dialogue con la Vida Cotidiana, la Trama Social, y la reconfiguración de diferentes Problemas Sociales en los escena-

La Pandemia por Covid-19 y la implementación del Aislamiento social, preventivo y obligatorio se expresa de maneras muy variadas llevando a expresiones sociales diversas, ello genera problemas sociales y profundiza los ya existentes, producto de la sociedad capitalista y de la puesta en práctica de políticas neoliberales, dejando en evidencia el impacto de las desigualdades

las barreras que enfrentan a diario ±estigmatización, falta de acceso a bienes y servicios básicos, pobreza, invisibilidad y abandono o institucionalización- , se suman las nuevas generadas por el Covid-19, y con ello la profundización de una

Tal como lo sostiene Liliana Barg (2020) estamos atravesando un momento de sufrimiento social, donde el escenario de la disciplina del Trabajo Social se ha modificado, y plantea considerar la intervención en lo social a partir del concep-

³ G H V D V W U H ´ % H Q W R Barg (2020) de R W U R e s a s t r e L o n d o n e R H Q

³, QWHUDFFLyQ HQWUH XQD DPHQDJD \ XQD SREODFLyQ YX

una interrupción en el funcionamiento de una sociedad o sistema a partir de una desproporción entre los medios necesarios para superarla y los disponibles en la

FRPXQLGDG ~~Por su parte~~ Manuel Mallardi (2020) propone reforzar los

procesos de intervención a partir de recuperar las nociones de salud- enfermedad como un proceso social, para lo cual se debe reconocer una realidad objetiva, que

lo constituye la enfermedad, pero también debemos tomar en consideración la

forma en cómo es vivida por las personas involucradas, abordando las represen-

taciones y subjetividades que se construyen en torno al Covid-19. Por lo tanto,

plantea que se deben generar las practicas suficientes para garantizar las condi-

ciones mínimas necesarias, ya sean habitacionales, alimentarias, entre otras, para

enfrentar la pandemia o la enfermedad, reforzando prácticas ético-políticas que

interpelen y tensionen los mecanismos de explotación y opresión vigentes. Si-

JXLHQGR HVWRV DSRUWHV &DUEDOOHGD FRQVLGHU

proceso impacta de manera distinta según el lugar, espacio donde aparece, las

características nutricionales, habitacionales, las enfermedades previas, las condi-

ciones de construcción de la cotidianeidad y especialmente la posibilidad de per-

cepción de sentirse enfermo, sano o expuesto a ella en relación a la subjetividad

de cada uno y de los condicionamientos sociales y económicos que dialogan inevi-

WDEOHPHQWH FRQ HVWDV FXHVWLRQH´ HVGH HVWD SH

salud y la enfermedad como un proceso histórico social, esencialmente dinámico,

que se construye en la Vida cotidiana condicionada por componentes del contexto.

La enfermedad articula lo social y lo singular desde el padecimiento, su impacto

En este sentido, el lugar de la intervención del Trabajo Social lo configura el territorio, en tanto lugar donde se construyen subjetividades y se transforma permanentemente en una serie de significaciones culturales, históricas y sociales. Carballada (2020), reconoce que la profesión debe tener la capacidad de comprender el territorio desde sus diferentes expresiones, conociendo los problemas sociales que los atraviesa, desde una perspectiva situada, y trabajar en la re F X S H U D F L y Q \ I R U W D O H F L P L H Q W R G H O R V O D J R V V R F L ahí, escuchando, gestionando, orientando, intentando resolver conflictos e inconvenientes que se presentan hoy como expresión de la Pandemia, marca W D P E L p Q D O 7 U D a Carballada, A. (2020) D O ´ &

Trayectoria familiar y vida cotidiana

Debemos considerar que la familia se ha presentado a lo largo del tiempo de diversas maneras, al existir una multiplicidad de formas familiares, el concepto de familia resulta complejo de precisar ya que se encuentra inmerso en un contexto social, donde sus funciones han ido cambiando de acuerdo a las transformaciones sociales y culturales.

La familia como organización social básica en la reproducción de la vida en sus aspectos biológicos, psicológicos y sociales, y en el mundo de la vida cotidiana, es un espacio complejo y contradictorio en tanto emerge como producto de múltiples condiciones de lo real en un determinado contexto socio-político, económico y cultural, atravesada por una historia de modelos o formas hegemónicas de conformación esperadas socialmente y una his-

toria singular de la propia organización, donde confluyen lo esperado socialmente, lo deseado por la familia y lo posible en el interjuego texto-contexto. (De Jong, 2001: 11).

Por lo tanto podemos considerar que la familia es una organización bio-psico-social insertada en la vida cotidiana. Araí Acuña et al (2021) consideran que en la actualidad cuando se piensa en la familia se imaginan varios tipos organizativos en los que tienen lugar conflictos y tensiones que irrumpen en el ordenamiento social. A sí mismo, sostienen que contextualizar lo social implica imprimir modificaciones en el campo familiar a nivel sexual, generacional, a nivel trabajo, tanto en la esfera privada como pública. Ya no debe hablarse de roles fijos ni certezas patriarcales de quienes desempeñan las tareas en la cotidianeidad.

En cuanto a las familias que tienen un hijo en situación de discapacidad, Blanca Nuñez (2003) plantea que las mismas constituyen una población en riesgo, esto no se debe a las consecuencias directas de la discapacidad, sino a las posibilidades que tienen las familias de adaptarse o no a esta situación. A partir del momento de sospecha de la discapacidad y la confirmación del diagnóstico, sostiene la autora, que la familia atraviesa una crisis circunstancial o accidental, la cual se caracteriza por ser imprevisto e inesperado. Estas crisis necesariamente deben ser enfrentadas para que puedan representar oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento de la familia. Cada familia es única y singular, por lo que atravesará dicha crisis de diversas maneras, y a ello se le suma las tensiones derivadas de la vida moderna, lo que aumentará sus conflictos internos.

Por su parte, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) reconoce a la familia como unidad colectiva natural

y fundamental de la sociedad, donde las personas en situación de discapacidad tienen derecho a recibir protección y asistencia de ésta y del Estado, para el goce de sus derechos de manera plena y en igualdad de condiciones. En este sentido, se explicita que es obligación de los Estados Partes adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, a que se tome mayor conciencia respecto de las personas en situación de discapacidad, para fomentar el respeto de sus derechos y su dignidad, como así también, luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas. En base a ello, la serie de medidas que enuncia la CDPD son: Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública; fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad; alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención y Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

Cuando nos referimos a la intervención social en el ámbito familiar, Eloísa De Jong (2001) sostiene que las y los Trabajadores Sociales deben "asistir para la prevención, promoción y organización familiar, en la búsqueda de aportar, desde una actitud dialógica, a la resolución de las necesidades del grupo familiar, por medio de una acción planificada en lo estratégico, organizada en la acción y coordinada en la intervención entre los diferentes actores, en sus diferentes niveles de inserción, a partir de un proceso de análisis comprensivo, intentado trascender lo

TXH DSDUHFH FRPR HO FRQIOLFWR GOM: 40)D YLGD IDPLOLDU

En la actualidad, estas familias y el análisis de las **trayectorias** de vida tienen significativa importancia ya que nos permite obtener una mayor comprensión de las transformaciones de la sociedad en general y de los procesos singulares de las familias, y a partir de allí, pensar las intervenciones. Acceder a trayectorias de

YLGD SHUPLWH FRQRFHU OD VLQJXODULGDG GHO RWUR 3

a un aspecto de esa trayectoria -familiar, laboral, educativo-, a través de los relatos de vida de sujetos que las reconstruyen discursivamente, y exponen formas de actuar, sentidos, valores, formas de concebir la sociedad y a sí mismo, puede resultar un insumo fértil en la intervención profesional con la intención de prevenir,

anticipar y af LDQ]DU SURFHVRV VLQJXODUHV LQVFULSWRV HQ V

2007)

Cuando hablamos de trayectorias de vida nos referimos a un recorrido, a la historia y al relato de sujetos particulares. Tal como lo plantean las autoras Nicastro y Greco (2009) es un camino en construcción permanente, no es un protocolo al cual seguir, sino que lo piensan como un itinerario en situación. Las autoras piensan la trayectoria en términos de temporalidad, lo cual nos permite generar un entendimiento situacional de un tema que sea de nuestro interés; ello implica la posibilidad de hacer un recorte en el espacio y comprender el tiempo como un interjuego entre pasado, presente y el porvenir sin sostener linealidades. El desafío es capitalizar el valor de su historicidad como proceso.

En este sentido las trayectorias familiares de las personas en situación de

discapacidad las entendemos como un camino, el cual no es lineal ni algo que se modeliza, por el contrario implica interrupciones, atajos, desvíos, otros tiempos, encuentros y desencuentros dentro de un contexto social y cultural. Esto nos permite comprender el presente de estas familias, dotarlo de sentido y vislumbrar la posibilidad de nuevos andares.

La actual coyuntura mundial definida a partir de la Pandemia de Covid-19 y la implementación de Aislamiento social, preventivo y obligatorio interpela las trayectorias de vida familiar y la vida cotidiana.

Al respecto, Margarita Rozas Pagaza (2014) menciona que el concepto de la vida cotidiana es fundamental para comprender el campo problemático en trabajo social, ya que a partir del mismo los sujetos se construyen y configuran la sociedad y le dan sentido a su vida. Estos aspectos enriquecen la intervención profesional en tanto aportan elementos de análisis para la comprensión de la vida de los sujetos. A sí mismo, agrega que desde el Trabajo Social se debe introducir una reflexión crítica en la vida cotidiana promoviendo momentos de ruptura y crisis de la supuesta normalidad de la reproducción de las relaciones sociales. La vida cotidiana es la vida de todos los días y todas las personas, son las distintas actividades que realizan las personas y que las configura como sujetos particulares y al mismo tiempo generan reproducción social.

En este sentido, Mallardi (2020) propone que debemos problematizar la vida cotidiana de la población considerando las situaciones particulares que se generen a partir del contagio del Covid-19 y el tránsito por la enfermedad, pero también las implicancias del aislamiento y las prácticas de cuidado que la situación demanda. El autor plantea que el cotidiano se encuentra en crisis y que es-

ta crisis altera las lógicas configuradas en las unidades familiares para garantizar la reproducción objetiva y subjetiva de sus miembros. En consecuencia, propone que en las intervenciones del Trabajo Social se debe poder aprehender de esas alteraciones y superar prácticas estandarizadas. Así mismo, Carballeda (2010) reconoce que la influencia del pensamiento médico y biológico lleva a la intervención en lo social como un dispositivo pedagógico que se contradicen con los aspectos histórico-sociales que atraen a la intervención en lo social como un dispositivo, donde el sujeto de intervención es construido por el lenguaje, el cual no es un sujeto estadístico ni estandarizado, sino que es un sujeto singular, se construye permanentemente, nunca es el mismo.

De allí la importancia de resaltar la singularidad de las situaciones y de la configuración del sujeto como ser único e irrepetible, su configuración subjetiva; se compromete con la dignidad humana reconociendo al otro como sujeto de derechos, a la vez que nos exige la reflexión sobre las condiciones de vida presentes e históricas para entender sus necesidades, intereses y deseos, su expresión.

Sistemas de apoyo y calidad de vida

Como se ha mencionado anteriormente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad incorpora valores intrínsecos a los derechos humanos, a partir de los cuales se busca potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social. Uno de los principios fundamentales de la Convención, y que le da sustento, lo configura la autonomía y la vida independiente. En base a ello en el artículo 19 se establece el reconocimiento al derecho de todas las personas con discapacidad, y en igualdad de condiciones, a vivir en la comunidad, y se deberá adoptar todas las medidas pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho. Asegurando que: a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico; b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta; y c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Para analizar los sistemas de apoyos, ya sea formal o informal, referidos a las personas en situación de discapacidad, debemos hacerlo en estrecha relación con el concepto de autonomía. El apoyo no significa pérdida de autonomía, sino

que esta última es el objetivo y el fin de los sistemas de apoyo, consolidar la autonomía y dignificar plenamente a las personas en situación de discapacidad. Cuando hablamos de apoyo hacemos referencia a la ayuda o asistencia que requiere una persona para realizar actividades cotidianas y participar en la sociedad, el cual comprende diversas intervenciones, como por ejemplo ayudas en la movilidad, asistencia personal, apoyo para la comunicación, para la toma de decisiones, entre otros. Las personas en situación de discapacidad pueden precisar apoyo para acceder a servicios tales como la educación, la salud y la justicia. No se trata de proteger a las personas, sino de reconocer y garantizar el ejercicio y goce de sus derechos. Carola Ianantuony et al. (2020) sostiene que los apoyos son herramientas que pueden ayudar a llevar a la práctica los principios y valores que sustentan a los derechos humanos. Reconociendo a los derechos humanos como punto de partida desde el cual abordar el tema de la discapacidad.

Los autores reconocen ocho principios de ejecución, los cuales son de utilidad al momento de diseñar e implementar los sistemas de apoyo:

1. Voluntariedad: Todas las formas de apoyo deben estar basadas en la voluntad y las preferencias de las personas, no debe ser impuesto. Las personas deben tener el derecho de rechazar el apoyo y poner fin a la relación de apoyo o cambiarla en cualquier momento.
2. Disponibilidad: Se sostiene que debe estar a disposición de toda persona, que así lo requiera, el apoyo para la adopción de decisiones.
3. Congruencia: Se refiere a las situaciones donde se requiere apoyos formales, que garanticen la realización de un acto jurídico, donde

los apoyos son designados y determinados en una sentencia. Procurando que la autonomía personal se vea afectada lo menos posible.

4. Potenciar el ejercicio de derechos personalísimos y derecho al sufragio: El apoyo no debe utilizarse para limitar otros derechos fundamentales de las personas en situación de discapacidad, como por ejemplo el derecho al voto, al matrimonio, a fundar una familia, la patria potestad, entre otros.

5. Independencia entre el establecimiento de apoyos y las restricciones a la capacidad. Consiste en la legitimidad de las personas para iniciar actuaciones judiciales para requerir apoyos.

6. Garantía de condiciones de accesibilidad y adopción de ajustes razonables y de procedimiento. Consiste en que las autoridades judiciales deben adoptar todas las medidas necesarias para la accesibilidad y realizar ajustes para garantizar una participación efectiva de la persona en el proceso.

7. Medidas para la accesibilidad del apoyo y su reconocimiento jurídico. El Estado debe velar por que las personas en situación de discapacidad pueden obtener el apoyo necesario sin que la falta de recursos financieros sea un obstáculo para acceder a ello.

8. Acompañamiento y establecimiento de salvaguardias. Deben establecerse salvaguardias para garantizar que se respete la voluntad y las preferencias de la persona.

Debemos reconocer la existencia de sistemas de apoyo formales e informales, estos últimos pueden ser: un amigo, un familiar, allegado, un par, una

21* 6H ORV SXHGH GHILQLU FRPR 33UIFWLFDV VRFLDOHV
VRFLDOHV R FRPXQLGDGHV´ ,DQDQWXRQ\ HW DØ

reconfiguran en el escenario que habitan cotidianamente las personas en situación de discapacidad. Y en esa cotidianeidad es donde la vida de las familias debe ser interpretada, es en ese escenario donde hay que visualizar y planificar la equiparación de oportunidades, y para ello resulta de fundamental importancia aceptar que la calidad de vida de las familias con un miembro en situación de discapacidad debería ser entendida como una cuestión social y no como una complicación privada. La intervención social en el campo de la discapacidad debe estar dirigida a la creación y fortalecimiento de los sistemas de apoyo, reivindicando la calidad de vida de las personas y el goce de sus derechos.

En base a ello, Pantano, Nuñez y Arenaza (2012) sostienen que la calidad de vida debe ser un objetivo prioritario cuando se interviene con personas en situación de discapacidad, donde el foco no debe estar solamente en la persona sino también en todo el sistema familiar, considerando a cada uno de sus integrantes y a los vínculos que los unen y dinamizan en la vida cotidiana. Precisamente, las autoras definen la calidad de vida familiar en estrecha relación con el grado en que cada uno de sus miembros colma sus necesidades, y agregan que toda la familia, en caso de ser necesario, debería ser entrenada y capacitada para que la calidad de vida familiar fuese el producto o el resultado esperado.

Sin embargo, las autoras sostienen que las necesidades de estas familias son en realidad desconocidas e ignoradas. Las familias han sido estimuladas para complementar a las instituciones especializadas y apoyar los programas ya establecidos por profesionales, más que para descubrir, reconocer y satisfacer sus

necesidades como familia. Además, agregan, que la mayoría de estas familias se encuentran con dificultades y obstáculos en la búsqueda de soluciones, y ello trae consigo sobrecarga y desgaste, no pudiendo identificar las necesidades del sistema familiar, es decir, de todos y cada uno de sus integrantes.

Podemos considerar que la calidad de vida es un concepto multidimensional, Blanca Nuñez (2007) sostiene que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Por lo tanto, se encuentra integrado por componentes objetivos y subjetivos, es decir, el grado de satisfacción de las necesidades, las propias expectativas y la percepción que se

WLHQH GH ORV DVSHFWRV REMHWLYRV GHO HQWRUR 3/D
nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia y a su vez tienen la oportunidad de SHUVHJXLU \ FRQVHJXLU PHWDV TXH VRQ VLJQLILFDW
(2007).

Siguiendo los aportes de Nuñez (2007), la familia es un sistema proveedor de apoyos, funciona como el principal recurso para dar respuesta a las necesidades no sólo de la persona en situación de discapacidad, sino de todos los miembros que integran. Es por ello que las familias deben, a su vez, ser receptoras de apoyos, se trata de apoyar a quienes apoyan.

Para finalizar debemos incorporar a este análisis la perspectiva de género, al tomar en consideración que dentro de las familias las tareas de cuidado y apoyo UHFDHQ HQ ODLA. La familia siempre ha brindado cuidados a sus miembros.

bros y son las mujeres por excelencia quienes han asumido esta W D U H Dn' . U R
 potic, C, De Ieso, L., 2010). La distribución de las tareas de cuidado está signada
 por desigualdad de género y desigualdad social, afirmamos desde allí que mayori-
 tariamente las mujeres asumen como cuidadoras principales, dejando en eviden-
 cia la inequidad en la distribución en las cargas de cuidado entre hombres y muje-
 UHV \$VLPLVPR .URPSRWLF \ 'H ,HVR VRVWLHQHQ T
 nivel educativo, sin empleo y de condición social subalterna, configuran el gran
 FROHFWLYR GH FXLGDGRUDV >as @uidas y Fed de Ex U t VWLFDV
 el que desarrollan los cuidados influyen en el nivel de sobrecarga y como ésta se
 SHUFLEH' 6H WUDWD GH XQD UHVSQRQVDELOLGDG DVLJQ
 trabajo no remunerado, invisibilizado e infravalorado, que hoy en día se encuentra
 en un momento de colapso, comenzando a hacer referencia sobre la existencia
 GH ³FULVLV ²GH QV WXLSDR OHPIWLFD HPHUJH GH ELGR DO
 do de la actividad laboral femenina, falta de una redistribución de tareas en el inte-
 rior de los hogares y escasas de políticas públicas en la materia. Esta perspectiva
 abre nuevos desafíos para las políticas estatales y la regulación del mercado labo-
 ral.

Intervención de dispositivos virtuales no presenciales

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad recono-
 ce la importancia de la accesibilidad tanto al entorno físico, social, económico, cul-
 tural, a la salud y a la educación, como así también a la información y a la comuni-

² Concepto que difundió la Comisión Económica para América Latina (CEPAL) en el año 2009.

cación para que las personas en situación de discapacidad/ diversidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales. En base a ello, el Estado se compromete a promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas en situación de discapacidad en igualdad de condiciones.

A partir de la pandemia por Covid-19 y el decreto de Aislamiento social, preventivo y obligatorio, el Ministerio de Salud AUJHQLQD HQ VxV 35HFRPI FLRQHV GH DVLVWHQFLD \ DSR\R HPRFLRQDreSDUD SHU conoce que mientras dure esta emergencia sanitaria, tal como lo expresa la CDPD se deberá garantizar el acceso de las personas en situación de discapacidad a la rehabilitación/habilitación, por lo que se deben poner en práctica mecanismos de comunicación virtual de los equipos de rehabilitación para sostener la acción terapéutica y pedagógica de manera que en la medida de lo posible sigan siendo asistidos a través de las redes. Se sostiene además que los profesionales que frecuentan a las personas en situación de discapacidad deberán trabajar interdisciplinariamente mediante videoconferencias con el propósito de darle continuidad a las terapias de manera efectiva. A sí mismo plantean la necesidad de crear redes de acompañamiento o apoyo por parte de vecinos, de la comunidad, su familia, o de organizaciones para la obtención de suministros de primera necesidad, para la atención de emergencias sanitarias, o bien, para brindar acompañamiento ya sea mediante llamada telefónica, videollamada, mensajes o redes sociales.

Debemos mencionar además que, desde el sistema educativo, las es-

cuelas fueron cerradas, quedando suspendido el dictado de clases presenciales abriendo paso a las aulas virtuales. La interrupción escolar tiene consecuencias educativas, personales (como por ejemplo la falta de socialización) y familiares. El hogar no solamente tiene que contar con la infraestructura digital suficiente, sino también con una red familiar con un mínimo de formación y posibilidad de dedicación.

En este contexto, las intervenciones desde el trabajo social también se vieron fuertemente modificadas, ya que se tuvieron que implementar dispositivos virtuales frente a la imposibilidad de concretar encuentros cara a cara, ello llevo a reflexionar y re pensar estrategias y alternativas de intervención social para dar respuesta a los problemas sociales que surgen y/o se agravaron a partir de la pandemia. Así mismo, surge la necesidad de pensar distintas alternativas que permitan sostener y fortalecer estas dinámicas de intercambio, de enseñanza y aprendizaje. Frente a esta situación podemos decir que

³ORV WUDEDMDGRUHV VRFLDOHV WHQHPRV TXH FRC
en el manejo de la crisis, para reducir el impacto psicosocial y las situaciones de estrés colectivo que se están viviendo a nivel individual, familiar y comunitario. Brindar ayuda no invasiva, respetando la privacidad, escuchando y evaluando necesidades y preocupaciones para identificar respuestas antes no pensadas, ayudando a atender las necesidades básicas de sobrevivencia y de relaciones con los otros, actuando con calma sin prometer cosas que no se puedan cumplir. Esto es posible, a veces, sin salir de la casa, tan solo con el teléfono que tenemos al alcance y los vínculos que hemos ido construyendo en nuestras trayectorias sociales,

DFDG p PLFDV \ SURIHVLRQDOHV ´ %DUJ

Las redes informáticas, menciona Manuel Castells (1997), tienen un avance sin precedentes y perfilan un nuevo sistema de comunicación basado en un lenguaje digital universal capaz de crear nuevas formas y canales de comunicación. El avance de las nuevas tecnologías marcó profundamente el quehacer de las personas. El autor hace referencia a la sociedad informacional, que se la puede definir como aquella en la cual las tecnologías que facilitan la creación, distribución y manipulación de la información juegan un papel esencial en las actividades sociales, culturales y económicas. Pero sabemos que el acceso a las tecnologías y a los medios de comunicación, y por lo tanto a la virtualidad, que tanto se menciona en este contexto para llevar a cabo el trabajo, las terapias, las actividades educativas, no están al alcance de todos y todas. Fernando Balles WHURV XWLOLJD HO FRQFHSWR ³EUHFKD GL a aquellos que quedan fuera del acceso a las tecnologías, y además, sostiene que esta brecha digital incrementa las desigualdades previas, un gran sector o parte de la sociedad ha quedado por fuera, visibilizando la imposibilidad de acceso a determinados recursos referidos a las redes de conectividad.

La tendencia a un avance de la tecnología, la veloz digitalización de todas las instancias de la vida se ha profundizado dejando un desgaste psíquico, físico y emocional enorme frente a la incertidumbre de este escenario social y el devenir económico. La pandemia y el aislamiento social trajeron consigo una serie de transformaciones que tienen un fuerte impacto cultural, social y económico que pone de manifiesto la cuestión social, donde se agudizan aún más

ODV GHVLJXDOGDGHV VRFLDOHV ³/D FXDUHQW HQD REOI

talmente desconocido, es por ello que se presenta un gran desafío en poder pensar la coyuntura actual y todo lo que ello trae aparejado. Desigualdades que afloran, incertidumbres que no encuentran certezas, caminos desolados, escuelas y universidades cerradas. Esta pandemia sin precedentes abarca muchos (o todos) los aspectos de la vida cotidiana sin dejar por fuera ningún sector de la

Por lo tanto debemos problematizar en el campo de la discapacidad/ diversidad las barreras de accesibilidad que obstaculizan la participación de las personas en la nueva modalidad virtual. ³/D \$FFHVLELOLGDG M-H FRQVWU vamente desde la intervención, como una especie de cartografía que se adecua a cada demanda, circunstancia, persona. La relación con el sistema de Protección Social en épocas de Urgencias muestra la importancia de esa elaboración. La articulación de recursos en situación de pandemia se presenta como un

7. Referente Empírico

BandaRed, Banda musical inclusiva con el colectivo social

³ % D Q G D 5 H G % D Q G D Q F X V L V L Y D F R Q H O F R O H F W L Y R V

musical de GrupoRed, el cual es un dispositivo terapéutico-social y ONG, creado en el año 2010, conformado por una coordinación general y un grupo de disciplinas terapéuticas, que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad con déficit en el área social, tanto de niños/as, jóvenes y adultos. En el dispositivo referenciado no se trabaja con un diagnósticos bio-psicopatológicos en particular sino con personas que se auto perciben como excluidas del colectivo social, y por lo tanto estigmatizadas por el mismo. Actúan frente a la problemática de la exclusión y discriminación como dispositivo de cambio colectivo transdisciplinar, se dedican a intervenir individual, familiar, grupal y socialmente con personas que presentan problemas en la autonomía, en el proceso de socialización, así también con el déficit en la inserción laboral. Entre las actividades que desarrollan se destaca el acompañamiento en trayectorias educativas, facilitando el uso de dispositivos tecnológicos, entrenamiento de habilidades sociales y contextuales, propiciando actividades de la vida diaria, desarrollando actividades creativas y deportivas, entre otras, de acuerdo a las necesidades del usuario y la familia. Por el momento, dada la situación económica, no cuentan con una sede propia, ocupando diversos consultorios y espacios que les ceden. Vale remarcar, que GrupoRed sustenta su trabajo a partir del marco legal de la Convención de los

sin discapacidad.

2. Utilizar los recursos que se obtienen de los talleres de música y BandaRed para incluir socialmente a las personas en situación de discapacidad.

3. Realizar producciones de instrumentos musicales artesanales para gestar microemprendimientos.

4. Generar vinculaciones sociales con la banda musical BandaRed,

5. Participar de intercambios musicales con otras organizaciones,

6. Fortalecer redes con comunidad y otras agrupaciones musicales con y sin discapacidad

Los eventos que ha generado la BandaRed y el dispositivo GrupoRed son: Mar de Inclusión¹, 2, 3, 4 y 5; Festival y Kermesse Inclusiva 1 y 2; Niño Inclusive 1, 2 y 3; participación en Día Internacional de la Salud Mental 1 y 2 (centro de día Arcobaleno); Feria Gastronómica de Cideli 1 y 2; Olimpíadas Especiales Marplatenses. Además han llevado a cabo presentaciones en la 6ta feria del libro infantil y juvenil, que tuvo lugar en el Centro Cultural Estación Terminal Sur; tocaron en el INAREPS; en el Teatro Colón y en el Teatro Roxy junto al Taller ENAMORARTE y en la Escuela Superior de Medicina.

Previo al contexto de pandemia por Covid-19 y de aislamiento social, preventivo y obligatorio, la banda realizaba sus ensayos los días miércoles a las 18.30 horas en la Sala de música Mario Benitez del Instituto Albert Einstein, ubicada en la calle Catamarca 3644 de la ciudad de Mar del Plata. Actualmente, bajo la dirección musical de Daniela Silvestri, los encuentros se realizan una vez por semana, los días miércoles a las 19.30 horas a través de la plataforma

virtual Zoom, donde realizan un repaso de los temas que tienen en repertorio, entre las que se encuentra canciones de diversos géneros musicales, como por ejemplo, Soledad Pastorutti, Abel Pintos, Pappo, Gilda, Pablo Lezcano, entre otros; y generalmente concluyen los encuentros con algún juego referido a la música. A partir de la implementación del Distanciamiento social, preventivo y obligatorio se organizaron encuentros presenciales cada 15 días, primeramente se realizaban en distintas plazas de la ciudad, y actualmente se llevan a cabo en la sede de la Fundación Dar Salud, en la calle Rodríguez Peña 4655.

9. Análisis de Resultado

En el presente apartado se dará protagonismo a los entrevistados, de acuerdo a los lineamientos de la investigación cualitativa, se proporcionará un lugar a la palabra y a la narrativa en primera persona, la historia contada por el entrevistado, a fin de recuperar las experiencias, relatos y trayectorias de la vida cotidiana de las personas, buscando acceder a sus perspectivas, sentimientos y emociones.

Los entrevistados son dos familias, en las cuales uno de los integrantes

VH HQFXHQWUD HQ VLWXDFLyQ GH GLVFDSDFLGDG \ SD
PXVLFDO LQFOXVLYD FRQ HO FROHFWLYR VRFLDO´

Situación singular 1: Las entrevistas realizadas a la primera familia se llevaron a cabo mediante la plataforma de video llamada de Whatsapp, el entrevistado fue el señor C, que es padre de M y actualmente se encuentra jubilado. M tiene 43 años y participa en la banda hace más de dos años, allí no solamente canta y baila sino que además toca el instrumento de percusión Yembé. M es un aficionado a la música y al baile, su padre lo define como una persona sumamente ordenada y colaboradora, extremadamente cariñoso con la familia y compañeros.

Situación singular 2: Por su parte, la otra familia, dado que el contexto epidemiológico así lo permitió tras el decreto de Distanciamiento social, preventivo y obligatorio, se acordó de manera conjunta realizar la entrevista de forma presencial, en su casa, bajo los protocolos establecidos en el contexto actual de pandemia por Covid-19, mediante la utilización de barbijos y

manteniendo el adecuado distanciamiento. En este caso, el entrevistado es el señor A., quien nos cuenta sobre su vida cotidiana con su hija R., quien tiene 34 años y es integrante de BandaRed desde hace ya 8 años. Su familia la caracteriza fanática de los deportes, ella contó que le gusta mirar los Juegos Olímpicos Tokio 2020, su pasatiempo es mirar películas y es fanática de River. El señor A nos aclara que R va a contestar con monosílabos y que él lo va a

³WUDGXFLU´ DOHJD TXH HV XQD SHUVRQD GH FDUiFWHU
\
DJUHJD ³5 WLHQH XQ HQRUPH SRGHU GH GHFLVLyQ
ya decide, desde muchos años que decide quien le gusta, quien no le gusta, que hacer, ella fue la primera que dijo que hasta que no estuviéramos todos
YDFXQDGRV QR VDOLPRV´

La entrevista se organizó en base a indicadores de análisis, los cuales son:

¾ Vida cotidiana y Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio:

Situación singular 1:

C (Padre de M): ³0 WRGD VX YLGD IXH D GLVWLQWRV FROHJ
y a los 6 meses dio la casualidad que en el portal del sol (centro de educación) apareció un médico de Estados Unidos que vino con programas nuevos. M a los 6 meses de vida ya estaba en tratamiento. El programa se llama primera infancia
HVWLPXODFLyQ WHPSUDQD 7RGD VX YLGD SDUWLFLSR HQ

³(O SRUWDO GHO VRO D ORV D xRV PH ORoGHMR OLE
tegidos individuales, yo le conseguí distintos colegios, hasta que un día me dijo-
³QR SDSi QR WHQJR PiV JDQDV QR TXLHUR LU´ VH VHQ

3 % X H Q R K L M R Y H L Q W L S L F R G H D x R V \ H Q G R D O F R O H J L R

así empezó a quedarse en casa. Pero justo en ese momento mi señora se enfermó (se entrecorta la voz, los ojos se ponen llorosos) [Y] Y yo cuando vi el

avance de la enfermedad de mi mujer, empecé a insistir devuelta en colegios. ¿Me

H Q W H Q G p (Cómo ve cómo a lo largo de la entrevista, el señor C, con s-

tantemente busca mi asentimiento realizando en reiteradas oportunidades la

misma pregunta)

3 > « @ 3 H U R \ D K D E t D Q S D V D G R X Q R V F X D Q W R V D x R V

conseguíamos ninguno. Encontramos un taller protegido y empezó distintos talleres. Después mi señora falleció (hce 6 años) y M estaba muy mal, pero muy muy

mal. (Se entrecorta la voz, hce un silencio y sigue) , Tal es así que pesaba

W U H L Q W D \ S L F R G H N L O R V > « @ 1 R F R P t D - X V W R D K t G

que no nos dimos cuenta que tenía, porque es una hernia plana, es de nacimiento,

es umbilical y se le desarrollo en toda la panza. ¿Entendés? Bueno me dice el

médico que hay que operarlo hoy o mañana, que no podía seguir así. Listo, lo

operamos. Imagínate el estado en el que estaba por el tema de la madre más la

operación fue un momento muy duro para él.

Entrevistadora: ¿Qué actividades realizaba M antes del Aislamiento social, preventivo y obligatorio?

C (Padre de M): 3 0 W L H Q H P ~ O W L S O H V L Q W H U H V H V % D Q G D

tiene de baile, donde bailan tres ritmos: tango, folcklore y música tropical. Eso lo

empezó hace 5 años y fue por casualidad que encontré a ese grupo, un día yo iba

a cobra al banco, paso por el club Pompeya, siento música, me fijo, veo chicos

GLVFDSDFLWDGRV \ ERRP PH PHWt > « @ < Dkile.HVWi 0 GHVOC

³> « @ 'HVSXpV XQ GtD TXH VDOt DJDUUR \ GHVFXEUR

también me metí ahí y lo anote. Así que tenía dos lugares para ir despertares y la

banda de música. Y yo a partir de ahí noto un cambio positivo, obviamente, con

mucho interés sobre el baile, pero después se le despierta el otro que era la músi-

ca. Y ahí conocí a BandaRed, de casualidad, vinieron a tocar al grupo de baile y

EXHQR DKt \D KDEOH \ OHV GLMH ³DO Q HJQ lmpOr a XVWD WR

ir y ahora tiene tres grupos. Y anda bastante bien con los tres. Creo que consiguió

KDFHU OR TXH D pO OH JXVWD HVR OR KLJR OHYDQWDU \

Entrevistadora: ¿Y qué paso cuando empezó la pandemia?

C (Padre de M): ³+ XER XQ FDPELR PX\ JUDQGHá enDr-SDQGHPL

mando, porque hay momentos que yo lo noto muy nervioso, extremadamente ner-

vioso y putea, lo que nunca (dice asombrado). M siempre fue un chico dulce,

suave, no decía y ahora sí, reniega, reacciona mal. Todos los días me pregunta lo

PLVPR ³¢ K DQGR FD SDQGHPLD" \ ¢ FXiQGR WHUR-LQD HVWF

cierro es muy largo y obviamente ya lo tiene mal. Decí que el colegio esta semana

empezó con clases presenciales, recién esta semana³ > « @ ´

³> « @ &XDQGR HPSHjy OD SDQGHPLD Hg. A. Osus XGR KDFI

WDPHQWH QDGD /H FHUUy WRGR 'H JROSH (Q HO GtD D C

³ La entrevista fue realizada el 4/8/2021.

Situación singular 2:

A (Padre de R): ³(Q H O F D V R Q X H V W U R O D S D Q G H P L D Q R W H cambio, en cuanto a las actividades de R, tanto sociales como depor W L Y D V > « @ 5 antes de la pandemia jugó siempre a bochas, estuvo 12 años en la selección nacional y había empezado a jugar fútbol en silla de ruedas y aparte está en Grupo-Red haciendo dos actividades: estudiaba teatro actuado con un profesor y aparte toca percusión en BandaRed, a partir de un día, en un cumpleaños fueron los chicos de la banda a tocar, le dieron un instrumento de percusión, ella tocó y le dije- URQ ³H V W D V H Q O D E D Q G D ´ (O O D H Q H O W H P D P X V L F D O dijo una profesor D G H S L D Q R T X H H O O D W L H Q H T X H W R F D U ³W O D G R ´ > « @ ´

³> « @ \$ S D U W H G H H V R 5 W R F D S H U F X V L y Q H Q E R O L F H mo tíos del corazón, toco en un montón de boliches acá de Mar del Plata. Eso sí cambio con la pandemia. Y lo que cambio además fue que estuvimos mucho encerrados, comiendo más (lo dice riendo) > « @ ´

³\$ S D U W H R W U D F R V D T X H K D F H D F R P S D x (A S G D G H D V llama a las acompañantes terapéuticas) , R estuvo todo enero y febrero como expositora artesanal de bijouterie en el Unzue (Instituto reconvertido en un espacio cultural y recreativo para todas las familias). Cuando empieza la pandemia, coincidió con el cumpleaños de R. Ella termino de trabajar el uno de marzo, el dos de marzo festejamos el cumpleaños (de R), acá (en su casa) , estuvo presente I (la acompañante terapéutica) , que a partir de ese día era la nueva cuidadora del

tuno mañana. Más los que cantan q vinieron a saludar y bueno empezó la pande-

PLD \ WHUPLQDPRV HQFHUUDGRV > « @ ´

³> « @ (OOD VWXFRUHQHDFWLYLGDG > « @ < RWUD FRVD
vender, ella empezó vendiendo amodil (venta de cosméticos por catálogo). Y
siempre vendieron artículos de bijouterie y santería, como la mamá [...] Ahora es-
tamos vendiendo delivery, hace un año quiso empezar nuevamente a vender san-
tería, que lo hizo acá en el 98 en la trotadora de casa. Y la madre siempre tuvo

SHOXTXHUtD ERXWLTXH \ VDQWHUtD HQ EXHQRV DLUHV , P

R (Participante de BandaRed): (señala el celular)

I (Acompañante Terapéutica de R): ³ϕSRU FHOXODU YHQGHV"´

A (Padre de R): ³HOOD WH TXLHUH FRQWDU TXH VX QHJRFLI
VDQWHUtD SDJ´ \ VH PDQHMD WRGR FRQ HO FHOXODU L
ella hace los diseños en el celular y las asistentes tanto de la mañana como de la
QRFKH TXH VRQ XQDV JHQLDV TXH VRQ PDGUH H KLMDV
año, enero, febrero, marzo y abril, todo eso que ves ahí (señala una mesa) esta-

ED HQ OD SXHUWD HVDDED DUPDGD OD PHVD FRQ FRVDV
Unzue este a xR HVWXYLPRV XQ SDU GH ViEDGRV \ GRPLQJRV F

R (Participante de BandaRed): uno

A (Padre de R): ³SRGtD LU XQD VROD SHUVRQD \ 5-TXHUtD L
te terapéutica). El unzue estuvo muy organizado, se hacía en un patio abierto con
todos los protocolos [Y] Durante la pandemia solo salíamos dos o tres veces, solo

por obligación emocional cuando estaba más o menos permitido con distanciamiento social a ver a los músicos que te digo (los tíos del corazón) a lugares bien abiertos y amplios. Y las otras salidas son cuando vamos a entregar las cosas de bijouterie y santería salimos con I (acompañante terapéutica) y llevamos el mate y aprovechamos a pasear, sin bajar de la combi, a algún lugar lindo como mogotes, la plaza del agua, el bosque peralta ramos, cualquier lugar más o menos lindo parábamos y a veces ni nos bajábamos de la combi pero por lo menos nos distraía-

PRV XQ SRF R > « @ ´

Entrevistadora: ¿Qué cambios tuvieron lugar a partir del Aislamiento social, preventivo y obligatorio y Cómo se adaptaron?

A (Padre de R): ³ 0 L U D H Q H O W H P D Q X H V W U R Q R a W D Q W R S F
necíamos acá, salvo las salidas a las actividades, ir a jugar al futbol, los ensayos de la banda, y lo que hemos notado que todos engordamos un poquito. Principalmente R (di F H U L H Q G R ´

Entrevistadora: ¿Y desde lo emocional?

R (Participante de BandaRed): ³ 1 R ´

A (Padre de R): ³ Q R D Q R V R W U R V Q R S R U T X H H V W X Y L P R V G
las resoluciones que se daban, nosotros nos dimos cuenta enseguida, yo le contaba a R todo lo que sabía, porque a raíz de que yo trabaje en distintas escuelas especiales y con distintos médicos en Buenos Aires y en el Unzue, tenía conocimiento de los brotes que hubo. Aparte tengo la experiencia por mi padre que tra-

bajaba en la fundación Eva Perón, me contaba del polio (enfermedad viral), y que

OD JHQRWH OH SUHVWDED PFKD PFKD DWHQFLYQ SRUTX

R (Participante de BandaRed): ³DPLJRV´

A (Padre de R): ³(VWXYR PX\ FRQHFWDGD FRQ ORV DPLJRV

amigos se refiere a personas con discapacidad que van chateando con los que usan teléfono y está queriendo formar una nueva ONG. Los mentores son ella y un amigo en silla de ruedas que jugaba al fútbol con ella, Javier que es locutor de radio. Y se casó con una chica no vidente y quieren el día de mañana ser una

21* İVHD TXH HOORV HVWXYLHURQ HQ DFWLYLGDG PHGLD

³/₄ Reorganización familiar y discapacidad:

Situación singular 1:

C (Padre de M): ³(Q FDVD WHQHPRV XQD IDPLOLD- JUDQGH

nos, ahora son 4 porque ha FH SRF R SH (Se corta la voz, le cuesta decirlo) un hijo. El que le sigue a M, hace un mes. M todavía no reacciono a la muerte de su hermano ¿me entendés? Me parece a mí que no reaccionó. (Se toma un tiempo y sigue) es como lo de la mamá, lo de la mamá no fue inmediato, empezó

a reaccionar a los tres cuatro meses, que yo lo empecé a ver triste por lo de su madre. Yo creo que con lo del hermano va a pasar más o menos lo mismo. O por DKt QR UHDFFLRQD PıV QR Vp > « @ 0L KLM Rjas que tD FRQ Q vivían con él. O sea que éramos un montón en casa. ¿Entendés? Hay dos hijos que ya se juntaron y se fueron con sus parejas. En casa en este momento está M

con el hermano más chico y las dos sobrinas de M, hijas del que falleció, que quedaron viviendo conmigo. La mesa que éramos siete ahora somos cuatro (enfatisa YLVLEOHPHQWH WULVWH´

Entrevistadora: En cuanto a la familia ¿cómo hicieron para afrontar los cambios que trajo el aislamiento social, preventivo y obligatorio?

C (Padre de M): ³ 1 D ~~GH~~ Hace silencio y niega con la cabeza) Aguantársela y tratar de salir lo mejor posible. ¿Me entendés? Yo tengo la suerte de que las dos nietas viven conmigo, ¿entendés? Y ellas le dan vida a la casa ¿entendés? Si M estuviera solo conmigo estaríamos los dos muertos, te lo digo, te soy sincero. Pero están mis dos nietas y mi hijo más chico que está construyendo acá en mi casa. Y mi hijo más chico con M tiene muchísima, muchísima afinidad. Pero mu- FKtVLPD > « @´

³ > « @ /RV FDPELRV IXHURQ PX\ JUDQWV Hacer poco se han desarrollado cosas muy importantes en la vida de M y en la de todos. Por la pandemia, la muerte de mi señora y ahora la de mi hijo. Es una cosa que la HVWDPRV SDVDQGR HVWDPRV KDFLHQGR HO GXHOR SHUR

Situación singular 2:

A (Padre de R): ³ % XHQR WH FRPHQWR TXH YLYLPRV VRORV PXULy OD PDPi \ TXH P (R) intenta decirle algo, pero él señor A se pone nervioso y pide que no lo interrumpa). Aparte están las asistentes do-

miciliarias, vos la conociste a I que esta acá con nosotros que trabaja de 11 de la mañana a 8 de la noche, y el turno noche de 8 de la noche a 8 de la mañana lo KDFH OD KLMD ´

I (Acompañante Terapéutica de R): ³ < R PH GHGLFR DO FXLGDGR GH lo referido a la higiene, el aseo personal, asistirla cuando va al baño, le preparo la FRPLGD VX PHULHQGD PHGLFDFLyQ WRGR OR TXH HV FX

A (Padre de R): ³ (VWiQ SRU 3DPL ;) por un curso de amparo que nos llevó mucho trabajo, mucha transpiración y enfermedades, porque durante cuatro años nos estuvieron negando todo. Inclusive la silla postural que vos estas mirando (señala la silla en la que está sentada R) ahí se la dieron, recién en diciembre del año pasado, cuando el INAREPS, a través de los profesionales, la habían pedido, en el año 2016. Ósea que estos años no le dieron absolutamente WH QDGD \$KRUD HVWi FRQ VX VLOOD TXH VXEh EDMD KD cuatro años que no me dieron nada, yo me enferme, me agarro un ACV, me hago estudios porque fui perdiendo progresivamente la fuerza de los brazos, por eso tuvo que intervenir una jueza para hacer un amparo para que R tenga una asisten- WH SHUPDQHQWH > « @ ´

³ > « @ 7DPELpQ WHQHPRV SDULHQWHV SHUR HQ EV DV tíos y tías del corazón y tenemos muy buenos amigos. Por suerte desde que intervino la jueza R tiene a las asistentes domiciliarias y después alguien me va a tener que preceder a mí. Ya hay una persona designada por R que es un tío del corazón, que se va a hacer cargo cuando yo no este (se entrecorta la voz) que eso

⁴ Obra Social de jubilados y sus familiares a cargo, pensionados y veteranos de Malvinas

es una cosa que ya está pensada, aunque yo pienso que voy a vivir 200 años (sería) > « @ ´

3 > « @ (O O R V (e l l o y P S D e s P o s a) . Porque acá estuvieron presentes en la casa dos jueces y le preguntaron a ella. Y ella contó que estaba de acuerdo que Gustavo fuera el tutor. Y ahora van a designar también un defensor oficial, que lo pidió la jueza, para que tenga ella un defensor oficial para que esté presente el día de mañana con el que me prece G D D P t > « @ ´

¾ Red de apoyo/cuidado y virtualidad:

Situación singular 1:

C (Padre de M): 3 > « @ ' X U D Q W H O D S D Q G H P L D Q R W X Y R P X F I instituciones. El fin de semana M ha estado llorando. Y el lunes empezó las clases y para él es un alivio, ¿entendés? Durante la pandemia tuvo algunas clases por zoom y después el colegio tomó la decisión y la costumbre de todas las semanas mandar una bolsita con las tareas para que las hagan toda la semana, tareas muy importantes, con mucha mano de obra que le demandaban mucho. M lo que no quería hacer era la parte del colegio no lo quería hacer mucho porque él decía que necesitaba una maestra. Extrañaba a la maestra. Y no quería hacerla, nunca la K L] R ´

3 > « @ < R O H G L J R D P L V K L M R V 0 H V F R a n o H V ¢ T X p poniéndole presión? si no está yendo a un colegio para aprender a leer ni escribir, ni yendo a un secundario ni facultad. ¿Qué le voy a exigir? Ya paso su vida y lo que tenía que hacer, para mí. Entonces hoy no le exijo nada. No le exijo. Y el día

de mañana si no quiere ir más a ese colegio como ya me dijo alguna vez, va a dejar de ir a ese colegio y yo voy a tratar de llenarle ese vacío. Y como ahora se los gustos y se en lo que él se puede desarrollar, el baile y la música, son cosas que le encantan. A eso M lo atrae mucho, no creo que lo deje nunca. El colegio no sé.

6 L Q F H U D P H Q W H > « @ ´

³> « @ 0 5 H F L p Q D K R U D W L H Q H D O J R G H D F W L Y L G D G (pezó todavía. Pero si empezaron a hacer unas charlas por whatsapp. Para que no

se extrañen tanto, porque yo no creí que los chicos reaccionaran de esa manera. Jamás me lo imagine (**dice asombrado**) . Porque no es M solo el que chilla, son todos. Una noche una compañerita de él llamo a las 10 de la noche llorando, la madre me pidió disculpas, la nena lloraba que quería hablar con M que estaba

W U L V W H \ E X H Q R G L + B D O W M Q O p I R Q R D 0 \ O H G L M H ³K D E O D

M tiene dificultades para hablar y esta chica también, no sé qué habrán echo viste, pero hablaron. ¿Me entendés? Estuvieron hablando (**dice asombrado**) . Asique la

U H D F F L y Q H V J H Q H U D O ´

³> « @ (O Y L U W X D O K D F H H Q J R R P O D V F O D V H V G H % D

lugar. Él no lo sabe usar solo, mis nietas son las que están constantemente pendiente de las clases de zoom, ellas le hacen la conexión. Igualmente a M le costó

acostumbrarse a la virtualidad, entender ¿para qué?, ¿Cómo? ¿Cuándo?, era todo

Q X H Y R S D U D p O \$ K R U D p O V D E H O R V K R U D U L R V O R T X H

que lo usa para apoyar el teléfono y que le queden las manos libres para tocar el instrumento. Es como que se habitúa de a poco. No le gusta, pero lo hace. Él quiere

el abrazo el beso, es muy cariñoso con la familia, con los compañeros, necesita

contacto necesita verlos acariciarlos en ese sentido es parte de su personalidad

> « @ ´

Situación singular 2:

A (Padre de R): ³ ' H O R V H Q V D \ R V G H O D E D Q G D @ R S D U W L F
tual, si va los sábados por medio de manera presencial. Porque nosotros dijimos
que hasta que no estemos vacunados nosotros y el personal, dijimos que de acá
salía yo a la calle, pero no entré a ningún lado, cuidando todos los protocolos para
Q R F R Q W D J L D U Q R V Q L F R Q W D J L D U > « @ ´

Entrevistadora: ¿Por qué no participa?

A (Padre de R): ³ 1 R T X L H U H S D U W L F L S D U G H O R V H Q V D \ R V
ella es loca por los sonidos y el zoom hace mucho ruido y ella se pone mal. Y le
zumba el celular, se entrecorta y le suena mucho el teléfono por las ventas. Ella el
celular le suena a cualquier hora por trabajo (dice riéndose) > « @ < F R Q W D F W R F R
los chicos no, no. Con los chicos no, porque ella era más apegada a un chico del
que hablan siempre, que era su novio q era el baterista, Ezequiel que era con el
que estaban más apegados. En aquel momento cuando estábamos, ¿cómo te po-
dría decir? en pleno auge, nos juntábamos todos porque de repente un día decían
tenemos una salida a comer pancho a manolo y era así. La pandemia eso lo cortó
W R G R > « @ ´

Entrevistadora: ¿Extrañas hacer esas salidas?

R (Participante de BandaRed): ³ \$ O E H (Señal la tv)

A (Padre de R): ³ TXH HV \$ Fernández/R presidente, que ella escucho que él dijo que hay que cuidarse, que no hay que salir. Ella ve la tele, las confe-

UHQFLDV GH SUHQVD WRGR HO SURWRFROR TXH HUD QHF
JD OD SULPHUD YDFXQD QR VDOJR´ > « @´

I (Acompañante Terapéutica de R): ³ \$ ODV ERFKDV WDP ELPQ MXJR
UD YLUWXDO´

A (Padre de R): ³ (Q IRUPD YLUWXDO D WUDYpV GHa-OD SDQW
ron un juego de bochas y se armaban uno contra uno, es decir, se anotaron chicos y era solamente para los chicos del club D.P.L de Buenos Aires (club al que pertenecía R cuando vivían en Buenos Aires) , el técnico hizo una aplicación de

bochas. Y en eso hubo dos torneos y nos íbamos anotando en un cuaderno azul y
ORV UHVXOWDGRV (UD SRU SXQWanteQR SRUcupa-ERFKDV > « @
GD DFRUGDUVH GH ODV MXJDGDV´

Entrevistadora: ¿Te gustaría volver a practicar bochas?

R (Participante de BandaRed): si

A (Padre de R): ³ % RFKD HV OR TXH PIV VDEH PIV SUHSDUD
que más le gusta (señala la pared llena de medallas), 12 años en la selección argentina. Bocha le gusta más que la música, porque dice que le hace usar más la

PHQWH SHQVDU PFKR HV XQ DMHGUH] 6H HVWXGLDQ H

I (Acompañante Terapéutica de R): ³ \$ SHVDU GH OD SDQGHPLD HV
der vender de forma virtual la mantuvo ocupada, también salíamos afuera, tene-

mos la venta de bijouterie que la ayudamos nosotras, con mi hija, a hacer los di-

VHxRV TXH D HOOD OH JXVWD \ GHPIV < EXHQR GH HVD IR

¾ Recursos disponibles y Acceso a Derechos:

Situación singular 1:

C (Padre de M): ³/RV FKLFRV GLVFDSDFLWDGRV HnQ HVWH P

demia son los más castigados, todo no, todo no, todo no. Es como que no existiéramos (se incluye) , no existís, el discapacitado no existe. Y yo noto la gran diferencia con mi nieta por ejemplo que ella va a un colegio secundario y no entendemos, no entiendo yo porque esa diferencia (Piensa unos segundos y completa)

Y vos me dirás porque son chicos discapacitados, no me importa. Son seres humanos. ¿Me explico? Desde que nació M que vengo con esto, participando en comisiones de instituciones que estuvo M. Hay una ley firmada sobre discapacitados y si salís de tu casa te das cuenta que no se cumple con lo más mínimo e indispensable. En la esquina fijate si hay una rampa para discapacitados. Y como

HVR PLO FRVDV \ UHJODPHQWDFLRQH V > « @ +D\ WDQWR S

para hacer. Yo te digo que vivo amargado por ese tema porque me siento discriminado. PLQDGR SLVRWHDGR çHQWHQGpV" > @´

³ > « @ 1 X HnQ M no son respetados y con la pandemia aún menos.

En la salud esta anotado en PAMI conmigo, recibimos la misma atención, tenemos médicos de cabecera y con eso nos manejamos. Gracias a dios hoy por hoy M no

UHTXLHUH QLQJ~Q WLSR GH DWHQFLyQ´

Situación singular 2:

A (Padre de R): ³ < R V L H Q W R T X H Q X H V W U R V G H U H F K R V H V otro tema, como siempre trabaje con discapacitados, sé que varias organizaciones presentaron una nota para que tuvieran en cuenta en el congreso que se ordene la rápida vacunación de las personas con discapacidad, que llegó hace dos meses. Personalmente siento que son cosas que se van escapando, nadie esperaba una pandemia como esta, porque recién a partir de este año se ampliaron las prioridades de quienes se tiene que vacunar, yo creo que todos los compañeros ya tienen la primera. Aparte a todos aquellos que les dificultaba bajar del auto los vacuna- E D Q D K t > « @ ´

Entrevistadora: ¿Pudieron acceder al plan de vacunación?

Situación singular 1:

C (Padre de M): ³ 0 L U D \ R P H D I Q B C A S H (a través de la aplicación Vacunate PBA) y de esto no entiendo mucho yo como es, ni tampoco entiendo la tecnología, metete acá allá, la dirección no sé. Un domingo a la mañana (19 de julio) un amigo de mis hijos viene y me dice levanta a M que los llevo a vacunarse acá al círculo policial federal. Y él nos llevó y nos vacunamos, del turno no tengo idea. Fue de casualidad. Hice mil cosas para vacunarme y no pude. Y como yo muchos compañeros de M pasaron por lo mismo. Recién ahora se están vacunando. No tenés idea del esfuerzo que deben hacer los papas. Ahora tengo que H V S H U D U O D V H J X Q G D > « @ ´

Situación singular 2:

A (Padre de R): ³ < H Q F X D Q W R D O D D S O L F D F L y Q G H O D Y D
la aplicaron en el vehículo, no la bajamos. Para la vacuna nos estábamos anotando por el programa (Por la aplicación) y no aparecíamos, entonces en el Unzue, del cual somos amigos de ir tanto, ellos lanzaron por Facebook que iban a anotar, entonces fui nos anotamos los dos, porque I ya estaba vacunada, y nos llamaron por teléfono y nos dijeron que ya estábamos incluidos en el plan de vacunación
> « @ ´

³ > « @ 3 R U O D D S O L F D F L y Q Q R S X G L P R V S H U R D K R U D
en cuanto a la vacuna de la gripe yo en la farmacia como siempre, R como tiene Dar Salud la Y D F X Q D U R Q H Q O D F D V D ´

Entrevistadora: ¿Y pudieron acceder al Ingreso Familiar de Emergencia (IFE)?

Situación singular 1:

C (Padre de M): ³ Q R Q R Q R V G (No quisieron profundizar, cambio rápidamente de tema). Lo único que logre es anotarlo para la vacuna antigripal, que por consejo de una mamá anote que vengan a darle la vacuna a casa. Y un
G t D Y L Q R X Q D D P E X O D Q F L D \ V H O D D S O L F D U R Q ´

Situación singular 2:

A (Padre de R): ³ 1 R P H S U H V H Q W H Q L P H S U H V H Q W H > « @
que lo necesitaba mucho más que nosotros. Y sabía que había cláusulas, con razón o no. En esta casa hay tres ingresos oficiales que serían la pensión de R, mi jubilación mínima y la pensión de la mamá. Y dentro de mi jubilación como ella no formó vida por su lado yo sigo cobrando lo que la ley determina por hijo discapacitado.
W D G R T X H Y L Y H F R Q O R V S D G U H V > « @ ´

10 Consideraciones Finales

³(O PRPHQWR TXH YLYLPRV HV XQ PRPHQWR OO

Hoy como nunca es preciso tener coraje,
es preciso tener esperanzas para enfrentar el presente.
Es preciso resistir y soñar.
Es necesario alimentar los sueños y concretizarlos día a día
teniendo como horizonte nuevos tiempos más humanos,

PiV MXVWRV \ PiV VROLGDULR

(Iamamoto, M. 2003)

El desarrollo y recorrido de este trabajo final nos permitió aproximarnos y problematizar la vida cotidiana familiar de las personas en situación de discapacidad y diversidad a partir del actual contexto de pandemia y de la implementación del Aislamiento social, preventivo y obligatorio, buscando, además, arrimarnos a la especificidad del Trabajo Social frente a estos nuevos y complejos escenarios. Los objetivos de este trabajo se establecieron con el fin de visibilizar que aún con los avances logrados en materia de Derechos Humanos en los últimos años, las personas en situación de discapacidad siguen conformando una parte marginada de la comunidad.

La pandemia por Covid-19 sorprendió al mundo, configurándose como una crisis a escala global con gran impacto sanitario, político, económico y social, agravado por las condiciones de funcionamiento de la sociedad capitalista, caracterizado por la implementación de políticas neoliberales, la privatización de servicios y la mercantilización de derechos. Esta situación se singulariza en nuestro territorio Latinoamericano a partir de la manifestación de la cuestión social, donde se particularizan los problemas sociales y los procesos de subjetivación.

Si bien la pandemia es una amenaza para todos los miembros de la sociedad, las personas en situación de discapacidad y sus familias se han visto afectadas de manera desproporcionada, debido a que se ha agravado y acrecentado la situación de desigualdad estructural y discriminación que vivencian a diario, debiendo enfrentar nuevas barreras generadas por el Covid-19. Consecuentemente la pandemia ha impactado en la vida cotidiana de estas personas, modificando las rutinas familiares, los hábitos, las estrategias de apoyo, cuidado y la forma de vincularse. El aislamiento supone encierro y hay distintas formas de transitarlo, de allí la importancia de dar la palabra a las familias, de conocer sus trayectorias y experiencias, su propia perspectiva y subjetivación acerca de la situación que se está atravesando, buscando conocer los sentimientos y emociones que afloran en este contexto.

En base a los indicadores de análisis, podemos considerar en cuanto a la vida cotidiana y Aislamiento social, preventivo y obligatorio, que tanto M como R, si bien a lo largo de sus vidas han pasado por diversas instituciones, una vez decretada la pandemia se alteraron todas sus actividades habituales y la organización de sus rutinas diarias. En el caso de M, que concurría a BandaRed, al Taller protegido Despertares y al Club Pompeya, el aislamiento significó un cambio muy abrupto, viéndose imposibilitado de realizar todas las actividades que llevaba a cabo, no pudiendo tener en los primeros meses ningún tipo de contacto con las instituciones y organizaciones a las que acudía. El padre de M manifestó el gran impacto negativo que significó la implementación de esta medida política, generando una profunda tristeza en M y presentando cambios actitudinales y de comportamiento. En cuanto a R, jugadora de bochas, estudiante de teatro en

GrupoRed E integrante de BandaRed, también vivenció un cierre en sus actividades deportivas, recreativas y sociales. Tanto ella como su padre alegan que no significó un impacto negativo en sus vidas ya que, más allá de manifestar estar de acuerdo con las medidas tomadas por el Gobierno Nacional, R sigue llevando a cabo actividades laborales, como la venta de bijouterie y santería en la puerta de su casa y a través de las redes sociales. Durante la entrevista se da a entender que R extraña a sus amigos, pero el padre en varias oportunidades menciona que no es así, sino que ella quería contar que mediante el uso del teléfono celular mantiene contacto con sus amigos.

En cuanto a la **Reorganización familiar y discapacidad** podemos concluir que en las dos trayectorias analizadas fueron puntos de debate muy sensibles. La familia de M estaba atravesada por el dolor que va más allá de esta pandemia, que empieza cuando pierden a la mamá de M y posteriormente la vida del hermano. Como se puede ver en el discurso de C, la familia, en este caso constituida por hijos y nietas, es el pilar fundamental y constituyen la red de apoyo y cuidado de M. En cuanto a R, ella vive con su padre y gracias a un recurso de amparo realizado a INSSJP/PAMI, consiguió que se le designe dos acompañantes terapéuticas, una para el turno día y otra destinada al turno noche, ellas son quienes se encargan de todo lo referido al cuidado de R. Además cuenta con un tutor legar y a la brevedad le será asignado un defensor oficial.

Sobre la **Red de apoyo/cuidado y virtualidad**, como se mencionó anteriormente para M está constituida por su familia, con las instituciones no tuvo contacto hasta hace poco tiempo, lo cual impactó negativamente en M ya que vio modificada su socialización, como alega el padre el taller protegido comenzó a

mandar las tareas a sus casas y llevaron a cabo algunas clases por la plataforma virtual zoom, pero ello no significó relevancia para M, quien necesitaba contacto con otras personas, extraña a la maestra y necesita hablar con sus compañeros y compañeras. Por otro lado, con la ayuda de sus sobrinas para la conexión, participa de los encuentros virtuales de BandaRed, y en cuanto a su grupo de baile, si bien no comenzaron los ensayos, dejaron a disposición un grupo de whatsapp para dejar fluir la comunicación entre los integrantes. Si bien a M le costó y no le convence llevar a cabo sus actividades por medio de la virtualidad, terminó acostumbrándose. En cuanto a R, su red de apoyo y cuidado la configuran su padre y sus acompañantes terapéuticas, R realiza múltiples actividades, laborales y sociales, a través de la virtualidad desde mucho antes de la pandemia. Ello fue de gran significancia para atravesar el encierro por aislamiento.

Y por último, en cuanto a los **Recursos disponibles y Acceso a Derechs**, la familia de M considera que las personas en situación de discapacidad son las más castigadas durante la pandemia, ya que se les niega realizar todo tipo de actividades por fuera de sus hogares, C compara esta situación con la de otras personas sin discapacidad, considerando injusto y discriminatorio el hecho de que empezaran las clases mucho tiempo antes. A sí mismo, C reflexiona que sus derechos no son respetados y aún más invisibilizados durante la pandemia, siendo una situación que le genera profunda angustia y malestar. Por otro lado, la familia de R considera que si son respetados sus derechos, pero a lo largo de su relato, podremos leer que esto no es así, ya que en primera instancia narra la penosa situación que tuvieron que atravesar para que INSSJO/ PAMI le reconozca a las acompañantes terapéuticas, y, además,

reconoce las complicaciones que atravesaron para lograr ser incluidos en el Plan Nacional de Vacunación.

La pandemia constituye una amenaza en la calidad de vida de estas familias, siendo necesaria la reaparición del Estado, que se constituye como el principal influyente de las intervenciones de los y las trabajadores sociales, a través de las políticas públicas, leyes, decretos, donde se empoderan derechos o se amplían fragmentaciones. En los relatos anteriores, se pudo dar cuenta como a nivel macro social, la pandemia, interpela a la sociedad, a la vida cotidiana, como así también a las instituciones y a las prácticas profesionales. El decreto de Aislamiento social, preventivo y obligatorio no tuvo en consideración las necesidades de las personas en situación de discapacidad, el encierro y la suspensión de las actividades trajo consigo incertidumbre, sufrimiento y sentimientos de tristeza y malestar; cómo podemos inferir en el caso de M, la pandemia significó una lucha por sobrevivir y atravesar la situación lo mejor posible, con el agravamiento de situaciones problemáticas previas. En el caso de R, transitó el aislamiento desde otra perspectiva, exigiéndose tareas laborales, manteniéndose en actividad mediante la virtualidad; otro atenuante es la presencia de acompañantes terapéuticos que se encuentran constantemente velando por su cuidado y bienestar.

La pandemia de Covid- 19 ha mostrado lo mucho que queda por avanzar en América Latina para garantizar el cumplimiento e implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se requiere tomar acciones para evitar retrocesos y emprender iniciativas nuevas para la inclusión de estas personas. Desde el Trabajo social podemos decir, que si bien

del Plata.

x Cordonnier, M; Fernández Sapino, A & Toselli, L (2012). Instituciones discapacitadas. Trabajo libre. Congreso de Salud Mental. Sociedad Argentina de Salud Mental. Buenos Aires. 28, 29 y 30 de mayo 2012.

x De Asís, R. (2013). Concepción de la discapacidad en el modelo social: Críticas y éxitos. Revista El Tiempo de los Derechos.

x De Jong, E; Basso, R; Paira, M (2001). La familia en los albores del nuevo milenio. Reflexiones interdisciplinarias: un aporte al Trabajo Social. Buenos Aires. Ed. Espacio.

x Fanlo García, L (2011). ¿Qué es un dispositivo?: Foucault, Deleuze, Agamben. A parte Reí 74. Revista de filosofía.

x Gonzalez Saibene, A (1996). Una Lectura Epistemológica del Trabajo Social. Publicado en la revista Temas y Debates, Año 1, N°1. Ed Universidad Nacional de Rosario.

x Gutiérrez, A. (2005). Las prácticas sociales: Una introducción a Pierre Bourdieu. Ferreyra ediciones.

x Ianantuony, C; Martinucci, M; Mendez, M; Fernández, S; Mendez, R; Palacios, A y Tejón M. (2020). Implementación de apoyos en distintos contextos. Una experiencia piloto en Argentina. Edición Sabrina Aguilera

x Krompotic, C, y De Ieso, C. (2009). Los cuidados familiares. Aspestos de la reproducción social a la luz de la desigualdad de género. Florianópolis. Revista Katál

