Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü **http://kimelu.mdp.edu.ar/**

Licenciatura en Trabajo Social Tesis de Trabajo Social

2021

Discapacidad y pandemia : análisis de trayectorias de dos familias con jóvenes en situación de discapacidad que participan en "BandaRed, banda musical inclusiva con el colectivo social" en la ciudad de Mar del Plata, desde marzo 2020 hasta abril 2021

D'Onofrio, Ivana

http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/375

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social
Licenciatura en Trabajo Social
Departamento de Trabajo Social

TESIS DE GRADO

Título

Discapacidad y Pandemia: Análisis de trayectorias de dos familias con jóvenes en situación de discapacidad que participan en “BandaRed, Banda musical inclusiva con el colectivo social” en la ciudad de Mar del Plata, desde Marzo 2020 hasta Abril 2021.

Autora: Ivana D´Onofrio.
Directora de Tesis: Mg. Adriana Fernandez Sapino.
Codirectora de Tesis: Lic. Carola Ianantuony
Lugar y Fecha de finalización: Mar del Plata, Septiembre 2021

Somos uno

Canción de Axel junto Abel Pintos que es interpretada por BandaRed

Yo soy lo que soy no soy lo que ves
Yo soy mi futuro y soy mi ayer
Y hoy son tan sólo este amanecer
Y los ojos que te vieron nacer
Soy tan simple que casi ni me ves

Yo soy lo que soy no soy lo que ves
No soy cuna de oro ni simple moisés
Soy el desamparo del corazón
De aquel que pelea y no tiene voz

Soy la mano que te quiere ayudar
No hablo solo de mí cuando digo que soy
Te hablo de ese lugar donde nace el amor que sueñas

Oh oh oh oh oh
Somos tan distintos e iguales
Oh oh oh oh oh
Somos el que siente y el que no está
Oh oh oh oh oh
Somos tan distintos e iguales
Oh oh oh oh oh
Todos somos uno con los demás
La piedra y el río, el cielo, la flor
Todos somos uno con los demás
El lobo, el cordero, y el mismo Dios
Todos somos uno...

Yo soy lo que soy no soy lo que ves
Soy mi pasado y soy mi después
Soy libre y dichoso por elección
Soy un loco inquieto pidiendo paz

Soy la mano que te quiere ayudar
No hablo solo de mí cuando digo que soy
Te hablo de ese lugar donde nace el amor que sueñas

Oh oh oh oh oh
Somos tan distintos e iguales
Oh oh oh oh oh
Somos el que siente y el que no está
Oh oh oh oh oh
Somos tan distintos e iguales
Oh oh oh oh oh
Todos somos uno con los demás
La piedra y el río, el cielo, la flor
Todos somos uno con los demás
El lobo, el cordero, y el mismo Dios
Todos somos uno...

A Bela y Clarita mis hijas.

INDICE

1.- Agradecimientos……....6

2.- Fundamentación…….8

3.- Palabras claves……...8

4.- Objetivos……..11

5.- Aspectos metodológicos……12

6.- Aspectos Teóricos Conceptuales

6.1.- Capítulo I. Trabajo social y Discapacidad/ Diversidad.

-Conceptualización……15

-Proceso de intervención del Trabajo social…….....18

6.2.- Capítulo II. Discapacidad/ Diversidad como campo de intervención del Trabajo Social

-Recorrido socio-histórico del concepto discapacidad……....24

-Discapacidad en América Latina……...33

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

-Implementación del Aislamiento social, preventivo y obligatorio.

Una mirada desde el Trabajo Social…….....36

-Trayectorias familiares y vida cotidiana……45

-Sistemas de apoyo y calidad de vida……50

-Intervención de dispositivos virtuales no presenciales……..56

7.- Referente Empírico

-BandaRed, Banda musical inclusiva con el colectivo social…….61

8.- Análisis de Resultados…….65

9.- Consideraciones Finales…….82

10.- Bibliografía……90

11.- Anexo……..97

1. Agradecimientos:

Esta tesis es el resultado de una larga trayectoria universitaria, hace 12 años empecé este camino que no hubiera sido posible sin el apoyo de mi amor, mi compañero de vida, Lucas, con quien crecimos juntos tras 16 años de andanzas, quien siempre me incentivo a estudiar, a no bajar los brazos cada vez que creía que no iba a poder, quien me acompaño y sostuvo cuando no pude, pero siempre me impulso a seguir y a confiar en mí. Agradezco además a las dos personitas que vinieron a llenar de amor, color, brillo y música mi vida, Bela y Clara, mis hijas, que son mi motor e iluminan mi mundo a su paso.

Agradezco a mi familia, a mi mamá y hermanos por todo el amor brindado, a mi papá, que donde esté, sé que va a estar orgulloso.

Agradezco a mi cuñada, Tamara, por cuidar de Bela cuando era tan sólo una bebita muy chiquita y así poder realizar las cursadas. A mi suegra, María de Los Ángeles quien siempre me brindó su cariño y confianza.

Gracias a mi directora de tesis, Adriana Fernández Sapino y a la Co-Directora Carola Ianantuony por acompañarme, aconsejarme y orientarme en la construcción de esta tesis, por la confianza y la paciencia.

Esta tesis fue realizada gracias a todas las personas que compartieron su historia conmigo, un pedacito de su vida, que me brindaron su tiempo y palabras, sus experiencias, sentimientos y emociones.

Y gracias a la Universidad pública, gratuita y de calidad por cumplir mi sueño.

“La vida está en gran parte compuesta por sueños. Hay que unirlos a la acción”. Anais Nin

2. Fundamentación

El presente trabajo final toma como disparador el abordaje realizado a lo largo del año 2018 en “BandaRed, Banda musical inclusiva con el colectivo social (GrupoRed)”, OCA N°468-2017, bajo la dirección de la Mg. Adriana María Fernández Sapino, el cual es un proyecto de extensión de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social perteneciente a la Universidad Nacional de Mar del Plata, en el marco de la Práctica supervisada correspondiente a la cátedra Supervisión de la Licenciatura en Trabajo Social.

GrupoRed es un dispositivo terapéutico-social y ONG, creado en el año 2010, que tiene 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. 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.

Así mismo, BandaRed funciona como un dispositivo social (Fanlo, 2011) integrado por músicos/as convencionales (concepto utilizado dentro del proyecto para referirse a las personas que no están en situación de discapacidad) y jóvenes músicos en situación de discapacidad que integran el dispositivo terapéutico-social GrupoRed.

Es desde esta concepción que se considera a la música como una herramienta inclusiva para el intercambio y la mutua construcción de habilidades sociales para el colectivo marplatense y alrededores. Los participantes de la BandaRed toman contacto con los diferentes instrumentos, construyéndose espacios de intercambio comunitario musical, generando lazo social (Carballeda, 2012) y diversas vinculaciones.

Una experiencia tal significó un primer acercamiento a la temática de la discapacidad/ diversidad, donde el propósito perseguido era desarrollar acciones de promoción, prevención e intervenciones en el ámbito de la cultura y la salud con personas en situación de discapacidad y con la comunidad en general.

Las personas en situación de discapacidad/ diversidad están atravesadas por situaciones de desigualdad estructural y discriminación, debiendo enfrentar barreras de participación en la comunidad, en al acceso al sistema de salud, al sistema educativo y al empleo, tienen mayor probabilidad de vivir en la pobreza y están expuestos a tasas de violencia, abandono y abuso más elevadas. Todo ello, se ha acrecentado y agravado profundamente en el contexto actual de pandemia por Covid-19. El 11 de Marzo del año 2020, la Organización Mundial de la Salud reconoce como pandemia al brote de COVID-19, siendo declarado como emergencia de salud pública de preocupación e intervención internacional. En nuestro país el 20 de marzo de ese mismo año el presidente de la República Argentina Alberto Fernández decretó el "Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio" (ASPO).

Frente a este contexto surgen interrogantes que buscan guiar la presente

investigación: ¿Cómo atraviesan las familias con personas en situación de discapacidad el aislamiento social, preventivo y obligatorio? ¿Qué impacto tiene la pandemia en los grupos vulnerables? ¿Cómo impacta en la organización de la vida cotidiana familiar? ¿Pueden tener acceso a la virtualidad para llevar a cabo sus actividades? ¿Cómo interviene el Trabajo Social en tiempos de pandemia? ¿Qué intervenciones podemos diagramar con estas familias?

Estos cuestionamientos nos interpelan a deconstruir viejos paradigmas, a problematizar el cotidiano y lo normalizado para alcanzar políticas púbicas verdaderamente inclusivas. Las personas en situación de discapacidad son unos de los colectivos sociales más excluidos de nuestra sociedad y se encuentran entre los más afectados por esta crisis. Las Naciones Unidas sostienen que si bien la pandemia amenaza a toda la sociedad, las personas en situación de discapacidad se ven impactadas de manera desproporcionada debido a las barreras actitudinales, del entorno e institucionales que se reproducen en la respuesta de COVID-19, enfrentándose a barreras específicas para llevar adelante su vida cotidiana en la comunidad debido a las restricciones que obligan a permanecer en el hogar que no tienen en cuenta sus necesidades, crean perturbaciones y nuevos riesgos para su autonomía, su salud integral y su vida.

Si bien el material bibliográfico sobre la temática a tratar en la presente investigación es escaso, dado que es una situación que se está atravesando en la actualidad, consideramos dejar en evidencia la necesidad de problematizar dicha coyuntura desde lo macro y micro social, considerando las particularidades que se generan a partir de la “ruptura abismal de las prácticas

de la vida cotidiana" (Stolkiner, 2020). Por lo tanto, la presente tesis se estructura en torno a reflexionar sobre la irrupción del Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio en la vida cotidiana y en las subjetividades de las familias con jóvenes en situación de discapacidad, tomando en consideración al COVID-19 como una "enfermedad social" (Carballeda, A., 2020), que nos desafía a pensar estrategias de intervención desde lo singular, superando practicas estandarizadas y definidas apriorísticamente, enfrentándose el Trabajo Social a nuevos escenarios, nuevos desafíos y nuevas formas de intervenir en lo social desde dispositivos virtuales no presenciales.

3. Palabras claves: discapacidad, Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio, familia, Trabajo Social, vida cotidiana, dispositivo virtual no presencial.

4. Objetivo General:

- Problematizar la vida cotidiana a partir de las trayectorias singulares de dos familias con jóvenes en situación de discapacidad que participan en "BandaRed, Banda musical inclusiva con el colectivo social" en el contexto de Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio.

Objetivos Específicos:

- Conocer estrategias de apoyo y cuidado que sostienen dos familias con jóvenes en situación de discapacidad durante el contexto de Aislamiento

Social, Preventivo y Obligatorio.

- Identificar prácticas de intervención del Trabajo Social para contribuir en la vida cotidiana de dos familias con jóvenes en situación de discapacidad frente a dispositivos virtuales no presenciales.

5. Aspectos Metodológicos

La presente Tesis se inscribe dentro de los lineamientos metodológicos de una investigación cualitativa, entendiendo a la misma como "aquella investigación que produce datos descriptivos, [a partir de] las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable; es un modo de encarar el mundo empírico." (Taylor y Bodgan, 1986: 20). Por su parte, Vasilachis de Gialdino (2007) menciona que la investigación cualitativa se interesa por la vida de las personas, por sus perspectivas subjetivas, por sus historias, por sus comportamientos, sus experiencias, sus interacciones, sus acciones, por sus sentidos e interpreta a todos ellos de forma situada, tratando de comprender dichos contextos. La perspectiva cualitativa "parte del supuesto básico de que el mundo social es un mundo construido con significados y símbolos, lo que implica la búsqueda de esta construcción y sus significados" (Ruiz Olabuenaga, 1989)

El presente trabajo final recupera experiencias, relatos, trayectorias de vida, las cuales se las puede definir como "serie de las posiciones sucesivamente ocupadas por un mismo agente (o un mismo grupo) en un espacio en sí mismo en movimiento y sometidos a incesantes

transformaciones” (Bourdieu, 1997: 82)

Ya que se busca abordar una temática poco estudiada, considero que se trata de una investigación de tipo exploratorio, ya que “Los estudios exploratorios son aquellos que realizan los investigadores que no poseen suficiente experiencia, y los pasos que siguen están orientados a ganar familiaridad respecto del tema elegido […] los estudios de este tipo se perfilan como puentes para avanzar hacia otros de mayor profundidad” (Mendicoa, G., 2003). Al mismo tiempo, la investigación presenta rasgos característicos con los estudios descriptivos, buscando indagar y especificar las características del fenómeno a estudiar.

Las diversas técnicas que se utilizaron y que nos permiten una aproximación al campo problemático constituyen en primer lugar, la observación participante, la cual establece, según Vasilachis de Gialdino (2007), el eje vertebrador del trabajo de campo a partir del cual se lleva a cabo la construcción del producto etnográfico; siendo no solamente una herramienta de obtención de la información, sino además un proceso reflexivo.

En segundo lugar, distinguimos las entrevistas focalizadas, donde “El rasgo característico de esta forma de entrevista es la inexistencia de preguntas previamente establecidas y estandarizadas. El entrevistador cuenta con un guión flexible de las principales variables que le interesa conocer” (Scribano, A., 2008: 73).

Dicho guión se organiza en base a indicadores de análisis, los cuales sustentarán las entrevistas, estos son: Vida cotidiana y Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio, Reorganización familiar y discapacidad, Red de

apoyo/cuidado y virtualidad, Recursos disponibles y Acceso a Derechos. La finalidad primordial de la entrevista es acceder a la perspectiva de las personas, a sus sentimientos, emociones, aproximarnos a las subjetividades de la vida cotidiana.

Otra de las técnicas a utilizar es la recolección y revisión bibliográfica que permita el análisis, estudio y conocimiento detallado sobre la problemática elegida. “Los documentos deben ser interrogados, observados y entrevistados como se hace con cualquier evento o texto social, colocándose frente a ellos de manera dinámica e interactiva con el fin de dilucidar los rastros y huellas que hagan posible su contextualización” (Vélez Restrepo., 2003: 123).

Considerando que el contexto actual de Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio por la pandemia de Covid-19, donde rigen estrictas medidas de distanciamiento social, se imposibilitan los encuentros cara a cara, por lo tanto, se llevarán a cabo a través de dispositivos virtuales no presenciales, específicamente a través de videollamada de whatsapp, siendo esta situación previamente acordada con las personas involucradas. La investigación consiste en llevar a cabo 4 encuentros con dos familias de jóvenes en situación de discapacidad que participan de “BandaRed, Banda musical inclusiva para el colectivo social”, pudiendo requerir, conforme a los emergentes o demandas, más encuentros o concluir en menos, dependiendo del abordaje de los indicadores de análisis.

6. Aspectos Teóricos Conceptuales

6.1. Capítulo I: Trabajo social y Discapacidad/ Diversidad.

"Así la intervención, nuevamente,
se torna en un lugar de construcción de más
y nuevas preguntas,
donde lo construido pude ser desarmado,
re hecho y básicamente transformado"
Carballeda (2013)

Conceptualización

La actual coyuntura de emergencia mundial atravesada por la pandemia de Covid-19 nos lleva a reflexionar y cuestionar las implicancias del Trabajo Social, a repensar nuevas formas de intervención en lo social, en este caso, en el campo de la discapacidad. Para ello, en primera instancia vamos a dar cuenta de la conceptualización del Trabajo Social para luego relacionarlo y enlazarlo al campo de la diversidad.

El Trabajo Social es una disciplina social que se sistematiza a partir del siglo XX, bajo la perspectiva que actualmente se conoce como clásico y tradicional. "El Trabajo Social se fue construyendo históricamente en base a una serie de cuestiones que podrían sintetizarse conceptualmente como "discursos de lo Otro", los cuales se constituyeron dentro de la modernidad como fundamentos y aplicación del disciplinamiento de determinados sectores de la sociedad" (Carballeda A., 2004:172)

Siguiendo los aportes de Gonzalez Saibene (1996), este momento histórico se subdivide en dos que permiten una particular comprensión de lo

social. En primera instancia se encuentra el liberalismo, el cual hace énfasis en el individualismo, en la competitividad, en la atención paternalista ante problemas presentados como personales y no de la sociedad. Esta perspectiva positivista asila al individuo y su “situación problema” constituyéndose como objeto del Trabajo Social. Un segundo momento se configura luego de la 2da Guerra Mundial con la profundización del capitalismo, la agudización de las desigualdades sociales y la problemática de la modernización y desarrollo; desde el Trabajo Social se comienza a reconocer que los problemas sociales pueden ser abordados desde la comunidad. En base a ello, la intervención, con gran influencia médica, consistía en un esquema de estudio, diagnóstico y tratamiento, donde los profesionales debían buscar de manera aislada recursos del medio y del propio individuo. “El Trabajo Social, ya instituido como práctica profesional, surge de la necesidad de reparar fracturas sociales, desde un espacio presentado como neutro, casi a-histórico; reparaciones que no alteraban en lo esencial la lógica que las generaba, en una especie de entrecruzamiento entre las nacientes ciencias sociales y la filantropía” (Carballeda A, 2004:175).

En la década del 60, el Trabajo Social comienza a re-plantearse y auto-reflexionar sobre sus fundamentos, a criticar su propio quehacer profesional y la ideología que daba sustento, constituyéndose como un hito el Movimiento de la Reconceptualización, "los trabajadores sociales reconceptualizados se preocuparon por hacer más científico el Trabajo Social, por convertirlo en una disciplina social, sistematizando un método que permitiera una acción superadora de lo anterior, eficaz, transformadora y científica, por elaborar la teoría propia del

Trabajo Social y asumir explícitamente un marco de referencia que le de sentido a la acción profesional" (Gonzalez Saibene ,1996).

Desde la perspectiva contemporánea podemos decir que la historia del Trabajo Social está sujeto a movimientos de continuidad y de ruptura, debiendo asumir un trabajo crítico, reflexivo y comprometido con la realidad social para lograr procesos de transformación y cambio.

> Sostenemos que el Trabajo Social como disciplina científica, tiene una finalidad transformadora, de plena constitución de sujetos sociales, es decir, de personas capaces de autogestionar su propia vida personal, familiar y comunitaria y generar formas organizativas que afiancen el pleno ejercicio de la ciudadanía", el autor agrega que "necesitamos que emerja una generación que retome el protagonismo y traduzca con compromiso y eficacia la teoría social en praxis liberadora. (Eroles, C., 2006:151).

Gonzalez Saibene (1996) sostiene que el actual momento histórico debe ser analizado a partir de los conceptos de contradicción y complejidad, entendiendo al primero como movimiento constante, lucha, negación y superación dentro de una totalidad compleja, mientras que el segundo debe ser abordado como múltiples atravesamientos, un entrecruzamiento de variables, de conflictos, despojarse de perspectivas deterministas, simplistas o reduccionistas, " ya no hay -no debe haber- una adhesión acrítica y dogmática a los postulados de las macroteorías omnicomprensivas; es allí donde la epistemología encuentra su

espacio, no ya como "moda" o como reproducción informativa de las distintas matrices, en un proceso de categorías inmóviles, sino como posibilidad de mostrar criterios, en lo complejo de los distintos enfoques, para leer la producción de rupturas y nuevas construcciones que permitan, no sólo redefinir la profesión en su identidad, sino también recuperar modos de interpretar los procesos sociales en los que se juega su intervención" (Gonzalez Saibene, 1996)

Proceso de intervención del Trabajo social

Para comprender la intervención en Trabajo Social es menester relacionar dicho proceso con la cuestión social, la misma es constitutiva al sistema capitalista, entendiéndose como la expresión de la relación contradictoria entre capital y trabajo. Se puede decir que a cada momento histórico se corresponden diversas y heterogéneas manifestaciones de la cuestión social. Estas manifestaciones se concretan a través de diferentes situaciones problemáticas que interpelan la vida cotidiana y la subjetividad de las personas. "Recurrimos a la categoría "cuestión social" para definir el conjunto de problemáticas económicas, sociales, políticas, ideológicas y culturales que son consecuencia de la instauración de la sociedad capitalista y con ella el empobrecimiento de amplios sectores de la población" (Mallardi, 2015:98)

Margarita Rozas Pagaza (2001) entiende que la cuestión social contemporánea se manifiesta a partir de la vulnerabilidad, el empobrecimiento, la fragmentación, la marginalización, la desocupación y la precarización del trabajo,

significando un cúmulo de desventajas y alteración significativa de las condiciones de vida que afecta a grandes segmentos de la sociedad, complejizando la estructura social de hoy. Al igual José Paulo Netto (2012), agrega que no existe vieja ni nueva cuestión social, sino que se trata de nuevas expresiones de la cuestión social, siendo viejo el sistema de causalidad. Esto resulta de interés para el Trabajo Social, ya que en la medida en que el Estado fue reconociendo e interviniendo en las expresiones tradicionales de la cuestión social, se fueron articulando modelos de regulación social y el reconocimiento de los derechos sociales, creando espacios profesionales para el Trabajo Social, dotándolo de sentido y significado social e histórico lo cual permitió la institucionalización de la profesión. En resumen "entendemos la intervención como campo problemático en la medida que ella se constituye en el escenario cotidiano donde se objetivan las manifestaciones de la cuestión social y que atraviesan la vida cotidiana de los sujetos" (Rozas Pagaza, M., 2001:220)

Debemos reconocer que los problemas sociales se presentan a las personas de manera particular y distinta unas de otras, en este sentido, resulta necesario considerar las dimensiones objetivas y subjetivas de la demanda, los cuales están insertos dentro de procesos más generales; esto permite configurar intervenciones situadas. Desde esta perspectiva se sostiene que "La intervención en lo social, es una convocatoria, una apelación, una demanda, que de esta manera implica un estar con el Otro desde diferentes aspectos que se vinculan con la resolución de inconvenientes, problemas y complejidades que se presentan

en la vida cotidiana y que se expresan de manera fuertemente singular" (Carballeda, A., 2020).

Poder comprender y reflexionar sobre la complejidad de las problemáticas sociales actuales nos permite dar cuenta de la importancia de analizar críticamente nuestro campo de intervención, en este caso el campo de la discapacidad/ diversidad, pudiendo definir desde donde y para que se interviene. Al campo social lo definimos a partir de la conceptualización de Bourdieu, quien lo detalla como "espacios de juego históricamente constituidos con sus instituciones específicas y sus leyes de funcionamiento propias […] espacios estructurados de posiciones, a las cuales están ligadas cierto número de propiedades que pueden ser analizadas independientemente de las características de quienes las ocupan […] un campo social determinado constituye un campo de luchas destinadas a conservar o a trasformar ese campo de fuerzas" (Bourdieu en Gutiérrez, 2005). El autor agrega que se trata de espacios estructurados de posiciones, y se concreta definiendo lo que está en juego y los intereses específicos del mismo, introduciendo una dimensión histórica.

En concordancia con todo lo expuesto anteriormente, hablar del campo de la discapacidad implica reconocerlo como un proceso social singular que no es ajeno a los escenarios contradictorios de la sociedad capitalista. Teresa Matus (s/f, 34) plantea que "el núcleo del Trabajo Social es una intersección, un cruce entre los sujetos y el fenómeno social que los convoca. Consecuentemente, si la categorización social se realiza en términos estigmatizadores, esos sujetos llevarán esa marca en forma persistente. De allí que estudiar los modelos de

intervención social que se realicen y sus formas enunciativas, resulta clave en el logro de mayores oportunidades para el desarrollo y fortalecimiento de la ciudadanía”

Rosato y Angelino (2009) proponen pensar a la discapacidad como una producción social, inscripta en los modos de producción y de reproducción de la sociedad moderna. Analizar la discapacidad desde esta perspectiva implica situarla en un complejo entramado de relaciones sociales desiguales y romper con las ideas de déficit y con el orden biológico de los cuerpos y mentes. Por lo tanto, se trata de desnaturalizar los discursos hegemónicos sobre la normalidad y sobre la discapacidad, y poder reconocer que aquello que se nos presenta como natural es producto de un conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente situadas. Implica ubicarnos a partir del paradigma de complejidad, el cual nos permite mirar de otras formas las realidades sociales, afrontando la incertidumbre y la contradicción, asumiendo la incapacidad de lograr certezas; en contraposición al paradigma de la simplificación, al cual se lo considera reduccionista, unidimensional, estático y ordenado. Siguiendo los aportes de Edgar Morín (2007) “hace falta ver la complejidad allí donde ella parece estar, por lo general, ausente, como por ejemplo, en la vida cotidiana” (p.87). El autor sostiene además, que el paradigma de la complejidad provendrá del conjunto de nuevos conceptos, de nuevas visiones, de nuevos descubrimientos y de nuevas reflexiones; configura una acción más enriquecedora y menos mutilante. Sergio Vilar (1997) refiere a la emergencia de una nueva racionalidad, cambiar radicalmente la manera de pensar heredada del pasado. En la actualidad se

requiere una racionalidad diferente marcadas por la iniciativa, la cooperación, el sentido de responsabilidad. Reconoce que la complejidad está compuesta “por una gran variedad de elementos que mantienen entre sí una gran variedad de relaciones, con interacciones lineales y no-lineales, sincrónicas y diacrónicas, la evolución de cuyo conjunto es imprevisible” (Vilar, S., 1997: 18).

En este contexto y a modo de cierre del presente capitulo, se reconoce que ningún fenómeno, ningún acontecimiento o problema es reducible al saber de una sola disciplina. Las disciplinas requieren cruces, intersección, dialogo entre los conocimientos. De allí la necesidad de un nuevo paradigma de la complejidad que requiere de la interdisciplina, y fundamentalmente de métodos transdisciplinares (Vilar, S., 1997). Siguiendo los lineamientos de Carballeda (2012) quien habla de la intervención en el campo de la salud mental, pero se considera que aplica al campo de la discapacidad, se reconoce de importancia, dada la complejidad de la actual coyuntura, pensar nuevas perspectivas de las intervenciones sociales construyendo diálogos con diferentes disciplinas y formas de intervenir de cada una de ellas. Esto posibilita “pensar la intervención en lo social como dispositivo, es decir como una trama de relaciones que se pueden establecer entre diversos componentes, en una misma línea de articulación y dialogo entre diferentes puntos problemáticos” (Carballeda, A., 2012:11). A partir de allí podemos conceptualizar a la intervención social desde las relaciones que pueden existir entre los elementos que conforman esa red, sus interacciones y la singularidad de cada circunstancia reconociendo lo micro conectado con lo macro. Foucault (1985) reconoce que un dispositivo es "un conjunto decididamente heterogéneo, que comprende discursos,

instituciones, instalaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas; en resumen: los elementos del dispositivo pertenecen tanto a lo dicho como a lo no dicho. El dispositivo es la red que puede establecerse entre estos elementos", (p. 138)

Por lo tanto podemos concluir en que las intervenciones en el campo de la discapacidad/ diversidad deben ser pensadas desde la complejidad, siendo fundamental un abordaje integral, acercándonos a sus historias de vida, sus biografías, donde dialogue lo subjetivo, lo comunitario, lo familiar. La interdisciplina y los momentos transdisciplinarios se nos presentan como un desafío a construir y como una estrategia necesaria de intervención y resistencia.

6.2. Capítulo II: Discapacidad/ Diversidad como campo de intervención del Trabajo Social

> "La situación de la persona con discapacidad se complejiza y se limita,
> pues lejos de alcanzar el desarrollo que las actuales concepciones prometen,
> debe luchar, ya no por una calidad de vida en dignidad,
> sino muchas veces por alcanzar estándares mínimos de subsistencia"
> (Dell'Anno, A., 2008).

Recorrido socio histórico del concepto discapacidad

Para comenzar a conceptualizar la noción de la discapacidad, exponiendo su evolución, resulta prioritario recurrir a las producciones internacionales propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS). En 1980 La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (C.I.D.D.M), incorporó los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, que definió de la siguiente manera:

a) Deficiencia: Toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Puede ser temporal o permanente y en principio solo afecta al órgano.

b) Discapacidad "como toda disminución (restricción) o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro de un margen que se considera normal para un ser humano. La discapacidad sería así el resultado de la incidencia de una deficiencia que restringe o anula las habilidades de una persona para desarrollar una actividad considerada normal dentro de su contexto sociocultural."

c) Minusvalía: Una situación desventajosa para un individuo

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), el cual agrega que “abarca todos los aspectos del funcionamiento y de la 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-económicos, independientes de los estados de salud”, el 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 las “limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, derivadas de una deficiencia en el orden de la salud, que afectan a un individuo en su desenvolvimiento y vida diaria dentro de su entorno físico y social”.

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 discapacidad “la Convención selecciona y ordena en forma completa y 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

integral del ser humano.” (Dell Anno, A., 2012:14).

Los Principios generales perseguidos por esta Convención, en su artículo 3, determina: “a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, 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 niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad”.

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 “concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con 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 demás”. Dicha Convención se inspira en el modelo social de la discapacidad, el cual sostiene que “las personas con discapacidad incluyen a 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 las demás”. Se considera a la discapacidad como una construcción social, un

> “hecho social” (Acuña y Goñi, 2010) producto de una sociedad que no 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 —y esto resulta fundamental— 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

“anormales” y las clases pobres, siendo objetos de caridad y asistencia. Por lo 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 en que sean rehabilitadas. El fin, por lo tanto, es “normalizar” a las personas con 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 "argumento de la torre de Marfil".

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 denomina "miedo a la libertad", consiste en el temor a que el logro de mayor 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 del modelo social. “pero 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 “eutanasia”, la selección embrionaria, las pruebas prenatales, etc.” (p.44)

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, proponiéndose el concepto “diversidad funcional”. El cual se caracteriza por su

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. “La diversidad se ve en este modelo 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 diversidad funcional como consecuencia del aumento de la esperanza de vida” (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) sostienen que se trata de una “ficción ciudadana”, donde esta ficción alude a 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. Carballeda (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. “En América, lo diferente, lo extraño, lo otro, es fundacional en la 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 desde la perplejidad del encuentro entre nuestro continente y Europa”. (Carballeda, 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.

Como plantea Carolina Ferrante (2009) "…creemos que es necesario 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 marginal en el mundo", así mismo, agrega que:

> Se pierde una agudeza analítica derivada de nuestra constitución intercultural: en nuestro contexto tercermundista surgen inconsistencias no tan fácilmente visualizables en el primer mundo… a partir de nuestras disonancias, surgen las posibilidades de construir otras discapacidades, otras medicinas, otras prácticas rehabilitadoras, otras relaciones sociales". (Ferrante, 2009, p. 15)

Yarza de los Rios, Angelino (2019) entienden la discapacidad como "una producción social e histórica moderna y colonial, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad", de esta forma comprenden que la discapacidad está enmarcada en un "sistema de clasificación de sujetos inventado y reproductor de un orden hegemónico basado en relaciones de asimetría y desigualdad" (22). Los autores proponen que debemos deconstruir las "verdades" hegemónicas y romper con las demarcaciones entre lo "normal" y lo "anormal"

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: “Una de las razones es que el término que hoy se 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 materia, desde que su visión sobre qué individuos son “personas con discapacidad” no necesariamente coincide con la de la sociedad objeto de investigación” (2008, p. 192). Otro motivo es que “la falta de literatura específica respecto de la condición de las personas con discapacidad, nos revele un panorama sobre lo insignificante que ha sido su función en determinadas —por no decir la mayor parte— de las sociedades”. Y por otro lado, 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.

"En tiempos de incertidumbre y desesperanza,
es imprescindible gestar proyectos colectivos,
donde planificar la esperanza junto a otros"
(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-19[1], 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 aprovisionarse 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 ello bajo el lema “quedate en casa”. 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 COVID-19 es una enfermedad que la provoca el virus llamado SARS-CoV-2, 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 de salud, define “grupos de riesgo”, es decir, aquellas personas capaces de sufrir complicaciones severas en su salud en caso de contraer el Covid-19, los cuales alcanzan a: 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, denominado “Covid-19 recomendaciones de asistencia y apoyo emocional para personas con discapacidad”, en la cual se sostiene que las personas con discapacidad podrían ser uno de los grupos con mayor riesgo de complicaciones por COVID-19 ya que se combina la existencia de otros elementos como: “a) Falta o limitado acceso a la información sobre las medidas de higiene y prevención. b) Condiciones autoinmunes o de salud subyacentes (según el tipo de discapacidad). c) Elevada proporción de personas con discapacidad con edades superiores a 60 años. d) Dificultades para contar con apoyos personales. e) Usuarias de medicamentos con potencial interacción farmacológica con el tratamiento contra COVID-19. f) 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. g) Elevada proporción de personas

con discapacidad que viven en condiciones de pobreza".

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 que "si bien la pandemia de Covid-19 amenaza a todos y todas 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", además agrega que esta crisis intensifica las barreras y la 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 denomina "Distanciamiento social, preventivo y obligatorio" (DISPO), que entró en

vigencia a partir del 9 de noviembre del año 2020, con el objetivo de recuperar el mayor grado de “normalidad” posible en cuanto al funcionamiento económico y social, pero con los cuidados y resguardos necesarios. Durante su validez, las personas deberán: mantener entre ellas una distancia mínima de dos metros, utilizar tapabocas en espacios compartidos, higienizarse las manos, toser en el pliegue del codo, desinfectar las superficies, ventilar los ambientes y dar estricto cumplimiento 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 pandemia, 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, Ginés Gonzalez García, definió que “la campaña de vacunación más grande de la historia Argentina se desarrolla en forma simultánea en todo el país con igualdad de derechos y equidad de acceso”. La Organización Mundial de la Salud (OMS), así mismo, recomienda la vacunación contra el Covid-19 como una herramienta de prevención primaria fundamental para limitar los efectos sanitarios y económicos devenidos de la pandemia. En base a ello, el Ministerio de Salud de la Nación, ha diseñado un “Plan Estratégico para la vacunación contra el covid-19 en Argentina”, buscando garantizar la disponibilidad 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.vacunatepba.gba.gob.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 Carballeda (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. “La 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 escenarios que impone y transforma la Pandemia” (Carballeda, A. 2020).

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 sociales, que sin duda repercute en las personas en situación de discapacidad “a 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 desigualdad estructural que se encuentra tristemente normalizada” (Palacios, A.,2020).

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 concepto “desastre”, Bentolila y otros (citado en Barg 2020) define al desastre como una

“Interacción entre una amenaza y una población vulnerable. Por su magnitud, crea 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 comunidad afectada”. 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 representaciones y subjetividades que se construyen en torno al Covid-19. Por lo tanto, plantea que se deben generar las practicas suficientes para garantizar las condiciones 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. Siguiendo estos aportes, Carballeda (2020) considera que “La enfermedad como proceso impacta de manera distinta según el lugar, espacio donde aparece, las características nutricionales, habitacionales, las enfermedades previas, las condiciones de construcción de la cotidianeidad y especialmente la posibilidad de percepción 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 inevitablemente con estas cuestiones”. Desde esta perspectiva podemos considerar la 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

subjetivo y también construye sus inscripciones en los que rodean a quien la padece” (Carballeda, A., 2012).

Agustina Palacios (2020) derriba la idea de que el virus sea democrático y no discrimine, ya que se deben tener en cuenta tres matices: En primer lugar se debe considerar que hay personas en situación de discapacidad con mayor riesgo de contraer Covid-19, esto se debe a las barreras en el acceso a la información preventiva y a la higiene, como así también a la necesidad de contacto con el medio ambiente o con las personas de apoyo. En segundo lugar, al contraer Covid-19 una persona en situación de discapacidad deben enfrentar otras barreras adicionales en cuanto a la atención médica, experimentar discriminación y negligencia por parte del personal sanitario. Y finalmente debemos reconocer que las políticas adoptadas pueden generar discriminación, ello se refleja en los protocolos médicos selectivos. A sí mismo, debemos tener en cuenta que esta discriminación en las políticas o normas no se debe al solo hecho de diferenciaciones injustas, sino también mediante omisiones que no tienen en cuenta una perspectiva de la discapacidad. Un claro ejemplo es el “Ingreso Familiar de Emergencia” (IFE), el cuál radicaba en una medida excepcional implementada por el Gobierno Nacional, buscando proteger a las familias ante la pérdida o disminución de sus ingresos por la situación de Aislamiento social, preventivo y obligatorio. Esta medida consistía en una prestación económica que intentó llegar a los trabajadores de la economía informal, monotributistas y personas desempleadas. En el IFE las personas en situación de discapacidad se encontraron invisibilizadas al no contemplar la compatibilidad con las pensiones percibidas.

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. Carballeda (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 recuperación y fortalecimiento de los lazos sociales, el autor agrega que "Estar ahí, escuchando, gestionando, orientando, intentando resolver conflictos e inconvenientes que se presentan hoy como expresión de la Pandemia, marca también al Trabajo Social" (Carballeda, A. 2020).

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 al 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

que aparece como el conflicto de la vida familiar" (De Jong, 2001: 41).

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 vida permite conocer la singularidad del otro, "recurrir a las trayectorias de vida, o 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 afianzar procesos singulares inscriptos en tramas sociales" (Lera, et al. 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 a "prácticas normalizadoras, moralizantes, punitivas y pedagógicas que se contradicen con los aspectos histórico-sociales que atraviesan el proceso de intervención social, y especialmente a la demanda". De esta manera, plantea que debemos pensar 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 las trayectorias familiares. "Lo singular, es el aspecto que da cuenta de la individuación del sujeto como ser único e irrepetible, su configuración subjetiva; se trata del "es" como síntesis. Este modo de comprender la categoría sujeto nos 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 como ser singular." (Cazzaniga, 2001).

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

ONG. Se los puede definir como “Prácticas sociales ya existentes en los grupos sociales o comunidades” (Ianantuony et al., 2020: 40). Los apoyos se configuran y 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 tiene de los aspectos objetivos del entorno. “Las familias experimentan su máximo 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 perseguir y conseguir metas que son significativas para ellas” (Nuñez, B,. 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 recaen en las mujeres. “La familia siempre ha brindado cuidados a sus miem-

bros y son las mujeres por excelencia quienes han asumido esta tarea" (Krompotic, 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 mayoritariamente las mujeres asumen como cuidadoras principales, dejando en evidencia la inequidad en la distribución en las cargas de cuidado entre hombres y mujeres. Asimismo, Krompotic y De Ieso (2010) sostienen que "las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de condición social subalterna, configuran el gran colectivo de cuidadoras […]. Las características de las cuidadoras y el contexto en el que desarrollan los cuidados influyen en el nivel de sobrecarga y como ésta se percibe". Se trata de una responsabilidad asignada cultural e históricamente, un trabajo no remunerado, invisibilizado e infravalorado, que hoy en día se encuentra en un momento de colapso, comenzando a hacer referencia sobre la existencia de "crisis del cuidado[2]". Esta problemática emerge debido al crecimiento sostenido de la actividad laboral femenina, falta de una redistribución de tareas en el interior de los hogares y escases de políticas públicas en la materia. Esta perspectiva abre nuevos desafíos para las políticas estatales y la regulación del mercado laboral.

Intervención de dispositivos virtuales no presenciales

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce la importancia de la accesibilidad tanto al entorno físico, social, económico, cultural, 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 Argentina en sus "Recomendaciones de asistencia y apoyo emocional para personas con discapacidad", reconoce 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

> "los trabajadores sociales tenemos que construir respuestas dinámicas 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,

académicas y profesionales” (Barg, 2020).

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 Ballesteros (2002) utiliza el concepto “brecha digital” para hacer mención 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 las desigualdades sociales. “La cuarentena obligatoria plantea un escenario to-

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 sociedad" (Martinez,K. y Maestri, M., 2020)

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. "La Accesibilidad se construye creativamente 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 desafío para nuestra disciplina" (Carballeda, A., 2020).

7. Referente Empírico

BandaRed, Banda musical inclusiva con el colectivo social

"BandaRed, Banda musical inclusiva con el colectivo social" es la banda 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

Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley de Salud Mental (26.657).

Así mismo, BandaRed inicia su recorrido en el año 2013, se encuentra integrado por músicos/as convencionales (concepto utilizado dentro del proyecto para referirse a las personas que no están en situación de discapacidad) y jóvenes músicos en situación de discapacidad. Actualmente no sólo es un taller musical y una banda inclusiva que realiza covers de rock y música pop, sino que además de todo ello, a partir del año 2017 es un proyecto de extensión de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social perteneciente a la Universidad Nacional de Mar del Plata, OCA N°468-2017, bajo la dirección de la Mg. Adriana María Fernández Sapino y la codirección de la Licenciada Cordonnier, María; donde participan, además, estudiantes de Terapia Ocupacional y de Trabajo Social.

Este proyecto de extensión se propone trabajar en acciones de promoción, prevención, e intervenciones en el área de cultura y salud con personas en situación de discapacidad, para la inclusión a través de herramientas musicales, considerando a la música como una herramienta inclusiva para el intercambio y la mutua construcción de habilidades sociales para el colectivo marplatense y alrededores. Los participantes del taller musical y de la BandaRed toman contacto con los diferentes instrumentos, con diversos ritmos musicales, construyéndose espacios de intercambio comunitario musical.

Los objetivos que se persiguen son:

1. Generar vinculaciones sociales con la banda musical BandaRed, participar de intercambios comunitarios con otras organizaciones y generar redes con la comunidad y otras agrupaciones musicales para personas con y

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; Olímpíadas 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 se encuentra en situación de discapacidad y participan de “BandaRed, banda musical inclusiva con el colectivo social”.

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 posibilitó 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 "traducir", alega que es una persona de carácter fuerte, que sabe lo que quiere, y agrega: "R tiene un enorme poder de decisión, vos le podes decir, pero ella 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 vacunados no salimos".

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

- Vida cotidiana y Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio:

<u>Situación singular 1:</u>

C (Padre de M): "M toda su vida fue a distintos colegios, el empezó su vida 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 estimulación temprana. Toda su vida participo en instituciones"

"El portal del sol a los 18 años me lo dejo libre y empezó a ir a talleres protegidos individuales, yo le conseguí distintos colegios, hasta que un día me dijo- "no papá no tengo más ganas, no quiero ir", se sentía desganado. Yo le dije-

“Bueno hijo veintipico de años yendo al colegio, elegí ¿no querés ir? no vayas”. Y 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 yo cuando vi el avance de la enfermedad de mi mujer, empecé a insistir devuelta en colegios. ¿Me entendés? […]” **(Como veremos a lo largo de la entrevista, el señor C, constantemente busca mi asentimiento realizando en reiteradas oportunidades la misma pregunta)**

“[…] Pero ya habían pasado unos cuantos años. Y bueno buscando no conseguíamos ninguno. Encontramos un taller protegido y empezó distintos talleres. Después mi señora falleció **(hace 6 años)** y M estaba muy mal, pero muy muy mal. **(Se entrecorta la vos, hace un silencio y sigue)**, Tal es así que pesaba treinta y pico de kilos […]. No comía. Justo ahí descubren que tiene una hernia, 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): “M tiene múltiples intereses, BandaRed y otro grupo que 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 discapacitados y boom me metí […] Y ahí está M desde entonces con el baile.

"[…] Después un día que salí agarro y descubro un colegio, "despertares", 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 música. Y ahí conocí a BandaRed, de casualidad, vinieron a tocar al grupo de baile y bueno ahí ya hable y les dije "al nene le gusta tocar instrumentos" […] Y empezó a ir y ahora tiene tres grupos. Y anda bastante bien con los tres. Creo que consiguió hacer lo que a él le gusta, eso lo hizo levantar y empezó a ser de vuelta M".

Entrevistadora: ¿Y qué paso cuando empezó la pandemia?

C (Padre de M): "Hubo un cambio muy grande. La pandemia lo está enfermando, porque hay momentos que yo lo noto muy nervioso, extremadamente nervioso 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 mismo: "¿hasta cuándo la pandemia? y ¿cuándo termina esto?". Para M este encierro es muy largo y obviamente ya lo tiene mal. Decí que el colegio esta semana empezó con clases presenciales, recién esta semana[3][…]".

"[…] Cuando empezó la pandemia el no pudo hacer nada de nada. Absolutamente nada. Le cerró todo. De golpe. En el día a día es muy duro, muy duro [...]"

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

Situación singular 2:

A (Padre de R): “En el caso nuestro la pandemia no te puedo decir que no cambio, en cuanto a las actividades de R, tanto sociales como deportivas […] R antes de la pandemia jugó siempre a bochas, estuvo 12 años en la selección nacional y había empezado a jugar futbol en silla de ruedas y aparte está en GrupoRed 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 dijeron: “estas en la banda”. Ella en el tema musical tiene un oído espectacular, se lo dijo una profesora de piano, que ella tiene que tocar, “tenés que estar en algún lado” […]”

“[…] Aparte de eso, R toca percusión en boliches con amigos, que son como 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)** […]”

“Aparte otra cosa que hace, acompañada de asistentes domiciliarias **(así 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 pandemia y terminamos encerrados […]”

“[…] Ella siempre estuvo en actividad […] Y otra cosa que le encanta es vender, ella empezó vendiendo amodil (venta de cosméticos por catálogo). Y siempre vendieron artículos de bijouterie y santería, como la mamá [...] Ahora estamos vendiendo delivery, hace un año quiso empezar nuevamente a vender santería, que lo hizo acá en el 98 en la trotadora de casa. Y la madre siempre tuvo peluquería boutique y santería en buenos aires. Imagínate […]”

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

I (Acompañante Terapéutica de R): “¿por celular vendes?”

A (Padre de R): “ella te quiere contar que su negocio se llama “regalaría y santería paz” y se maneja todo con el celular, inclusive cuando necesita armar, ella hace los diseños en el celular y las asistentes tanto de la mañana como de la noche que son unas genias, que son madre e hijas, le hacen el diseño […] Y este año, enero, febrero, marzo y abril, todo eso que ves ahí **(señala una mesa)** estaba en la puerta, estaba armada la mesa con cosas de bijouterie y santería…En el Unzue este año estuvimos un par de sábados y domingos, con la cuidadora […]”

R (Participante de BandaRed): uno

A (Padre de R): “podía ir una sola persona y R quería ir con I (acompañante terapéutica). El unzue estuvo muy organizado, se hacía en un patio abierto con todos los protocolos […] 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 distraíamos un poco […]"

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

A (Padre de R): "Mira en el tema nuestro no tanto porque siempre permanecíamos 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 **(dice riendo)"**

Entrevistadora: ¿Y desde lo emocional?

R (Participante de BandaRed): "No"

A (Padre de R): "no a nosotros no porque estuvimos de acuerdo con todas 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 la gente le prestaba mucha, mucha atención porque no había vacunas […]"

R (Participante de BandaRed): "amigos"

A (Padre de R): "Estuvo muy conectada con los amigos, ella cuando dice 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 futbol con ella, Javier que es locutor de radio. Y se casó con una chica no vidente y quieren el día de mañana ser una ONG. Ósea que ellos estuvieron en actividad mediante la conexión […]"

- Reorganización familiar y discapacidad:

<u>Situación singular 1:</u>

C (Padre de M): "En casa tenemos una familia grande, son cinco hermanos, ahora son 4 porque hace poco perdí un… **(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 ahí no reacciona más no sé […] Mi hijo vivía con nosotros y tenía dos hijas que 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 **(enfatiza visiblemente triste)"**

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

C (Padre de M): "Nada **(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 muchísima […]"

"[…] Los cambios fueron muy grandes y la familia es fundamental. Hace 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 estamos pasando, estamos haciendo el duelo pero es muy reciente ¿entendés?"

<u>Situación singular 2:</u>

A (Padre de R): "Bueno te comento que vivimos solos, hace 17 años que murió la mamá y 8 que murió mi suegra" **(R intenta decir algo, pero el 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 hace la hija".

I (Acompañante Terapéutica de R): "Yo me dedico al cuidado de ella, todo lo referido a la higiene, el aseo personal, asistirla cuando va al baño, le preparo la comida, su merienda, medicación, todo lo que es cuidado personal de ella".

A (Padre de R): "Están por Pami (INSSJP/PAMI[4]) por un recurso 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 nada. Ahora está con su silla que sube baja, hasta prende la televisión […] Esos 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 asistente permanente […]"

"[…] También tenemos parientes pero en bs as. Acá en Mar del Plata hay 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 **(se ríe)** […]"

"[…] Ellos firmaron **(el tío y su esposa)**. 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 preceda a mí […]"

- Red de apoyo/cuidado y virtualidad:

Situación singular 1:

C (Padre de M): "[…] Durante la pandemia no tuvo mucho contacto con las 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 tomo la decisión y la costumbre de todas las semanas mandar una bolsita con las tareas para q 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 hizo".

"[…] Yo le digo a mis hijos: M es como es, ¿qué le vamos a estar ahora 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. Sinceramente […]"

"[…] M Recién ahora tiene algo de actividad. El otro grupo de baile no empezó 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 triste y bueno. "Hablen". Le di el teléfono a M y le dije "habla, hace lo que puedas". 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 reacción es general".

"[…] El virtual hace en zoom las clases de BandaRed, Le preparamos un 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 nuevo para él. Ahora él sabe los horarios, lo que va a usar […] Él tiene un adorno 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): “De los ensayos de la banda no participa de manera virtual, 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 no contagiarnos ni contagiar […]”

Entrevistadora: ¿Por qué no participa?

A (Padre de R): “No quiere participar de los ensayos de BandaRed porque 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)** […] Y contacto con 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 podría 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 todo […]”

Entrevistadora: ¿Extrañas hacer esas salidas?

R (Participante de BandaRed): “Alberto” **(Señala la tv)**

A (Padre de R): “que es Alberto Fernández, el presidente, que ella escucho que él dijo que hay que cuidarse, que no hay que salir. Ella ve la tele, las conferencias de prensa, todo el protocolo que era necesario, ella dijo “hasta que no tenga la primera vacuna no salgo” […]”

I (Acompañante Terapéutica de R): “A las bochas también jugo de manera virtual”

A (Padre de R): “En forma virtual a través de la pantalla de un celular armaron 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 los resultados. Era por puntos no por bochas […] Para mantener la mente ocupada, acordarse de las jugadas”.

Entrevistadora: ¿Te gustaría volver a practicar bochas?

R (Participante de BandaRed): si

A (Padre de R): “Bocha es lo que más sabe, más preparación tiene, es lo 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 mente, pensar mucho, es un ajedrez. Se estudian entre ellos […]”

I (Acompañante Terapéutica de R): “A pesar de la pandemia, esto de poder 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 diseños que a ella le gusta y demás. Y bueno de esa forma la pasa bastante bien".

- Recursos disponibles y Acceso a Derechos:

Situación singular 1:

C (Padre de M): "Los chicos discapacitados en este momento con la pandemia 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 eso mil cosas, y reglamentaciones […] Hay tanto para hacer, tanto queda todavía para hacer. Yo te digo que vivo amargado por ese tema porque me siento discriminado, pisoteado, ¿entendés? [...]"

"[…] Nuestros derechos 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 requiere ningún tipo de atención"

<u>Situación singular 2:</u>

A (Padre de R): “Yo siento que nuestros derechos están respetados. En 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 llego 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 vacunaban ahí […]”

Entrevistadora: ¿Pudieron acceder al plan de vacunación?

<u>Situación singular 1:</u>

C (Padre de M): “Mira yo me anote 20 mil veces **(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 esperar la segunda […]”

Situación singular 2:

A (Padre de R): “Y en cuanto a la aplicación de la vacuna, q ya la tiene se 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 […]”

“[…] Por la aplicación no pudimos, pero ahora si figuran las dos vacunas .Y en cuanto a la vacuna de la gripe yo en la farmacia como siempre, R como tiene Dar Salud la vacunaron en la casa”.

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

Situación singular 1:

C (Padre de M): “no, no nos dieron nada **(No quiso 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 día vino una ambulancia y se la aplicaron”.

Situación singular 2:

A (Padre de R): “No me presente, ni me presente […] Sé que hay gente que lo necesitaba mucho más que nosotros. Y sabía que había clausulas, 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 que vive con los padres […]”

10. Consideraciones Finales

"El momento que vivimos es un momento lleno de desafíos.
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,
más justos y más solidarios."
(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 significo 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 Derechos,** 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 discriminativo 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 la 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 asilamiento desde otra perspectiva, exigiéndose tareas laborales, manteniéndose en actividad mediante la virtualidad; otro atenuante es la presencia de acompañantes terapéuticas 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

se vio modificada y alterada el cotidiano profesional, consideramos que, en este contexto, se debe intervenir desde la accesibilidad a los recursos y servicios necesarios para sobrellevar el día a día familiar, además planificar y desarrollar prácticas para acompañar las estrategias de organización del cuidado, los procesos de socialización, el fortalecimiento de las redes de apoyo y el acceso a la información generando espacios dialógicos. Para ello resulta fundamental problematizar el cotidiano y acceder a las diferentes expresiones de los problemas sociales, para ello, la intervención se debe construir con el otro, en este caso, se requiere de la escucha, de habilitar y potenciar la voz y que tomen la palabra las personas en situación de discapacidad/ diversidad y sus familias, conociendo las situaciones y particularidades que se generan a partir del asilamiento.

A sí mismo, desde los Sistemas de Protección Social en relación con las políticas sociales, podemos concluir que se requiere tomar medidas con mayor inclusión de la discapacidad desde una mirada transversal, es decir en permanente dialogo con distintos sectores, como la Salud, educación, la justicia, la Acción Social y la Seguridad Social; y desde esta perspectiva integral superar los diagnósticos médicos fortaleciendo el respeto por la diversidad. Además, las personas en situación de discapacidad, deben ser actores en los procesos de planificación de políticas públicas y en situaciones de emergencia, logrando la igualdad de las mismas.

Este estudio es solo una aproximación a la realidad que deben atravesar las personas en situación de discapacidad/ diversidad en contexto de pandemia por Covid- 19 y el posterior decreto de Aislamiento social, preventivo y obligatorio, pero no constituye bajo ningún punto de vista el cierre de la temática. Es un

trabajo que puede dar lugar a una investigación más profunda, buscando aflorar nuevos cuestionamientos, debates y líneas de análisis. Las ideas desarrolladas buscan alejarse de sentidos definitivos y concluyentes para ser leídas como reflexiones construidas en base a lo indagado.

Consideramos que el Trabajo Social como disciplina debe replantarse la investigación en temas relacionados al campo de la discapacidad/ diversidad. La escasez de producción teórica, fuera del ámbito médico y en este contexto, debe constituir un llamado de atención para nuestra profesión. A sí mismo, es necesario generar espacios alternativos que posibiliten la reflexión crítica sobre la situación que nos atraviesa como colectivo profesional.

La Pandemia, como crisis, configura una oportunidad histórica única, una experiencia transformadora, que nos interpela a deconstruirnos y desnaturalizar enfoques y perspectivas, a repensar como opera en la sociedad el concepto de otredad ¿Cómo nos cuidamos? ¿Cómo nos cuidan? ¿Cómo cuidamos al otro/ otra u otre? Pudimos observar y transitar cambios en la vida cotidiana, en los hábitos y rutinas, en la forma de vincularnos, de relacionarnos, comunicarnos, de estudiar, trabajar y de divertirnos; todo ello trajo aparejado diversos efectos y desafíos en la población difíciles de dimensionar. Este tiempo transitado dejará huellas, marcas, inscripciones que deben ser el punto de partida para comenzar a pensar, reflexionar y debatir sobre el futuro post pandemia, emprender nuevos caminos y andares.

10. Bibliografía

- Acuña, C; Bulit Goñi, L. (2010). *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina, el desafío de hacer realidad los derechos*. Ed. Siglo veintiuno.
- Acuña, A; Chaves, B; Calfunao, C; Urrutia, L y Danel, P. (2021). *Infancias, pobreza y discapacidad: análisis interseccional desde la provincia de Buenos Aires, Argentina*. En Danel, P; Perez, B y Yarza de los ríos (comps) *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades.* Buenos Aires. Clacso.
- Ballestero, F (2002). *La brecha digital. El riesgo de exclusión en la Sociedad de la Información*. Fundación Retevisión- Auna, Madrid
- Bang, L. (2020) *¿Qué posición debe tener Trabajo Social en tiempos de pandemia?* Revista Digital El Otro. Recuperado de www.elotro.com.ar/que-posición-debe-tener-el-trabajo-social-en-tiempos-de-pandemia/
- Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- Castells, M (1997). *La era de la información: economía, sociedad y cultura*. España. Ed Alianza.
- Carballeda, A (2004). *Del desorden de los cuerpos al orden de la sociedad.* Buenos Aires. Ed Espacio
- Carballeda, A (2012). *La intervención del Trabajo Social en el campo de la Salud Mental. Algunos interrogantes y perspectivas*. Revista Margen N°65
- Carballeda, A (2020). *Apuntes sobre la intervención del Trabajo Social en tiempos de Pandemia de Covid-19.* Revista margen. Recuperado de

www.margen.org/pandemia/carballeda2020.html

- Cazzaniga, S (2001). *Metodología: el abordaje desde la singularidad.* Cuadernillo temático Desde el Fondo Nº 22. Centro de Documentación. FTS. UNER. Paraná
- Colegio de Trabajadores Sociales de la Provincia de Buenos Aires. *Código de ética de Trabajo Social.* Buenos Aires. Argentina http://www.catspba.org.ar/v3/docs/C_Etica.pdf
- CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) (1980) OMS.
- Colegio de Trabajadores Sociales de la Provincia de Buenos Aires (2020). *Recomendaciones sobre las modalidades del proceso dialógico entre lxs profesionales del Trabajo Social y la población usuaria en contexto de Pandemia Covid-19.* Recuperado de http://www.catspba.org.ar/2020/09/29/recomendaciones-sobre-las-modalidades-del-proceso-dialogico-entre-lxs-profesioales-del-trabajo-social-y-la-poblacion-usuaria/
- Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2020). *Declaración Conjunta: Personas con Discapacidad y COVID-19.* Disponible en https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/04/Declaraci%C3%B3n-Conjunta-Personas-con-Discapacidad-COVID19.pdf
- Cordonnier, M; Fernández Sapino, A; Toselli, L. (2011). *La práctica Transdisciplinar: su impacto en las nociones tradicionales de enfermedad y discapacidad.* I Jornadas de Contexto Psicológico y Universidad Atlántica. Mar

del Plata.

- 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.
- De Asís, R. (2013). *Concepción de la discapacidad en el modelo social: Críticas y éxitos.* Revista El Tiempo de los Derechos.
- 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.
- Fanlo García, L (2011). *¿Qué es un dispositivo?: Foucault, Deleuze, Agamben*. A parte Reí 74. Revista de filosofía.
- 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.
- Gutiérrez, A. (2005*). Las prácticas sociales: Una introducción a Pierre Bourdie.* Ferreyra ediciones.
- 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
- 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

- Lera, C; Genolet, A; Rocha, V; Schoenfeld, Z; Guerriera, L y Bolcatto, S. (2007). *Trayectorias: un concepto que posibilita pensar y trazar otros caminos en las intervenciones profesionales del Trabajo Social.* Revista Cátedra Paralela N°4
- Mallardi, M. (Comp) (2015) *Procesos de intervención en Trabajo social: Contribuciones al ejercicio profesional crítico.* Colección debates en Trabajo Social. Colegio de Asistentes Sociales o Trabajadores sociales de la Provincia de Buenos Aires.
- Mallardi, M (2020). *El cotidiano en crisis: Algunas notas para repensar el Trabajo Social en tiempos de pandemia*. Recuperado de https://catspba.org.ar/mallardi/
- Martinez, K. y Maestri, M (2020). *Educación virtual en tiempos de Covid-19. Barreras de accesibilidad y desigualdades sociales.* Revista digital Entre Dichos
- Matus, T (s/f). *Apuntes Sobre Intervención Social*. En: http://www.fcp.uncu.edu.ar/upload/APUNTESSOBREINTERVENCIONSOCIAL.pdf
- Mendicoa, G. (2003). *Sobre tesis y tesistas. Lecciones de enseñanza-aprendizaje*. Buenos Aires. Ed. Espacio.
- Ministerio de Salud Argentina (2020). *Covid-19 Recomendaciones de Asistencia y Apoyo Emocional para personas con discapacidad*. Recuperado de http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001960cnt-covid-19-recomendaciones-asistencias-personas-discapacidad.pdf
- Ministerio de Salud Argentina (2020). *Plan Estratégico para la vacunación contra la Covid- 19 en la República Argentina*.

- Morin, E (2007). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona. Ed Gedisa.
- Naciones Unidas; Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad (2007)
- Naciones Unidas (2020). *Covid-19 y los derechos de las personas con discapacidad: directrices*. Recuperado de https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities_SP.pdf
- Netto, José P. (2012). *Trabajo Social: critica a la vida cotidiana y método en Marx* -compilado por Cappello y Mamblona- 1a ed. Colegio de Trabajadores Sociales Provincia de Bs. As. La Plata.
- Organización Mundial de la Salud (2020). *Consideraciones relativas a la discapacidad durante el brote de COVID-19*. Recuperado de https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52026/OPSNMHCOVID19200009_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid. Grupo editorial CINCA.
- Palacios A, Romañach J. (2008). *El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*. INTERSTICIOS: Revista sociológica de pensamiento critico
- Palacios, A. (2020). *Discapacidad y derecho a la igualdad en tiempos de pandemia*. Pensar, Revista de Ciencias Jurídicas

- Rosato, A., Angelino, M. A et al (2009). *Discapacidad ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit.* Buenos Aires. Ed. Noveduc.
- Rozas Pagaza, M (2001). *La intervención profesional en relación con la cuestión social. El caso del Trabajo Social*. Buenos Aires. Ed. Espacio
- Rozas Pagaza, M (2014). *Una perspectiva teórica-metodológica de la intervención en trabajo social.* Buenos Aires. Ed. Espacio
- Schorn, M (2003*). La capacidad en la discapacidad: sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Buenos Aires. Lugar Editorial
- Scribano, A. (2008). *El proceso de investigación social cualitativo*. Buenos Aires. Prometeo editorial.
- Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina. Ley 26657. Derecho a la protección de la Salud Mental. Disposiciones complementarias. Boletín Oficial de la República Argentina, Bs. As., 3/12/2010, Año CXVIII, Número 32041. Primera Sección. Legislación y Avisos Oficiales.
- Stolkiner, A (2020*). Me preocupa mucho la naturalización del riesgo*. Página 12. https://www.pagina12.com.ar/291795-me-preocupa-mucho-la-naturalizacion-del-riesgo
- Svampa, M (2020). *Reflexiones para un mundo post-coronavirus*. Revista Nueva Sociedad. Disponible en www.nuso.org/articulo/reflexiones-para-un-mundo-post-coronavirus
- Taylor, S. J; Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Buenos Aires. Ed. Paidos.
- Vasilachis de Gialdino, I (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*.

Barcelona. Ed. Gedisa.

- Vélez Restrepo, L. (2003). Reconfigurando en Trabajo Social. *Perspectivas y tendencias contemporáneas*. Buenos aires. Ed. Espacio.
- Vilar, S (1997) *La nueva racionalidad. Comprender la complejidad con métodos transdisciplinarios.* Barcelona. Ed. Kairós.

11. Anexo

Documento de Consentimiento Informado

Este consentimiento informado ha sido confeccionado para recabar datos en relación a la trayectoria singular de dos familias de jóvenes en situación de discapacidad, que participan de “BandaRed, Banda musical inclusiva con el colectivo social”, en el contexto del Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio.

Se deja constancia que los datos suministrados serán analizados por la investigadora D´Onofrio, Ivana Victoria para la construcción de la tesis de grado de la Licenciatura en Trabajo Social, titulada “Discapacidad y Pandemia: Análisis de trayectorias de dos familias con jóvenes en situación de discapacidad que participan en “BandaRed, Banda musical inclusiva con el colectivo social”, en la ciudad de Mar del Plata, desde Marzo 2020 hasta Abril 2021”.

Los datos personales serán alterados reservando la identidad de quien los suministro.

Acepto voluntariamente participar de la investigación a partir de la publicación de los datos otorgados a través de entrevistas, observaciones y lectura de documentos manteniendo la confidencialidad de los mismos, para reservar mi identidad.

Mar del Plata, Junio de 2020

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y TRABAJO SOCIAL

LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL

COMISION DE TESIS:

Me dirijo a Uds. a fin de elevar el dictamen sobre el Plan de Tesis del que me designaran como jurado titular:

"Discapacidad y Pandemia: Análisis de trayectorias de dos familias con jóvenes en situación de discapacidad que participan en "BandaRed, Banda musical inclusiva para el colectivo social" en la ciudad de Mar del Plata, desde Marzo 2020 hasta Abril 2021.

Autora: Ivana D´Onofrio.

Para comenzar, considero que el tema del plan de referencia es relevante como producción científica, dado que aborda una temática actual que ha impactado en la realidad social y en las trayectorias individuales y colectivas de la población a nivel mundial.

A su vez, les profesionales de Trabajo Social nos hemos visto interpelades en nuestras acciones en este nuevo contexto, dado que el espacio de encuentro, entrevista y vínculo con un otre, sujete de nuestra intervención, se ha modificado

sustancialmente con la ausencia o escasez de presencialidad y la aparición en escena de los dispositivos virtuales.

En relación a la fundamentación y antecedentes, se explicita claramente el interés en la temática y es válido que surja de una experiencia pre profesional de la autora.

Considero que la enunciación del tema podría repensarse, dado que no creo que sea la trayectoria de estas familias el tema en sí mismo, sino el impacto o los efectos o las modificaciones o las implicancias en dichas trayectorias familiares de los jóvenes mencionados, en contexto de ASPO.

Los objetivos, tanto general como específicos, son pertinentes y claros, dando cuenta en ellos de estas líneas que no veo tan claras en el tema: cuáles son los aspectos que se quieren observar en las trayectorias familiares (organización de la vida cotidiana, estrategias de apoyo y cuidado, intervenciones del Trabajo social para contribuir a la reorganización y también al acceso a dispositivos virtuales).

Las especificaciones metodológicas y técnicas a utilizar son adecuadas y guardan coherencia con el resto de los aspectos.

El apartado sobre ética profesional es claro así como el instrumento utilizado a modo de consentimiento informado.

Los aspectos teóricos y la bibliografía también sustentan la coherencia del trabajo.

Sugiero explicitar el por qué de la elección del periodo de tiempo tomado en consideración. Es claro que tiene que ver con el comienzo del ASPO pero no está expresamente vinculado con las técnicas a utilizar. Es decir, habría que aclarar si durante todo el periodo estudiado se realizan los encuentros semanales con las familias o si en un momento determinado se realizan estos encuentros y se abordan todos los ejes a investigar.

Por último, sería pertinente revisar algunas expresiones sintácticas como “En el presente estudio se abordarán trayectorias de vida, la cual se las puede definir como…” (Pág. 4); y “Acceso de Derechos” (Pág. 5).

EL PLAN DE TESIS DE REFERENCIA DESDE MI PERSPECTIVA ESTÁ APROBADO. SUGIERO TENER EN CUENTA LAS OBSERVACIONES ANTES MENCIONADAS.

Saludo Atte, quedando a disposición ante cualquier consulta o duda sobre el presente dictamen.

Lic. Jorgelina Mariño

E-mail: jolyjor0@gmail.com

Estimadas, les envío este mail con el dictamen "APROBADO" del trabajo final de Tesis al cual fui designada jurado, con el título "Discapacidad y Pandemia: Análisis de trayectorias de dos familias con jóvenes en situación de discapacidad que participan en "BandaRed, Banda musical inclusiva para el colectivo social" en la ciudad de Mar del Plata, desde Marzo 2020 hasta Abril 2021".

Asimismo creo enriquecedor para los tiempos y contextos socio sanitarios y familiares que se transitan en la actualidad, lograr plasmar una investigación de tipo exploratoria que permita reflexionar sobre las intervenciones sociales y sus desafíos con poblaciones enfrentadas con anterioridad a barreras sociales e institucionales.

Les auguro una buena tarea y un resultado que contribuya y aporte nuevos conocimientos a nuestro quehacer profesional cotidiano, en favor del bien común.

Saludo a Ud./s atte.

Lic. María Salomé Suárez

Mar del Plata, 8 de Septiembre del 2021

Universidad Nacional de Mar del Plata
Facultad Ciencias de la Salud y Trabajo Social
Lic. en Trabajo Social
Comisión de Tesis
S / D:

Por medio de la presente, informo que la Mg. Adriana Fernández Sapino, en carácter de Directora y la Lic. Carola Ianantuony como Co-Directora, certifican que la Tesis de grado de la estudiante Ivana D´Onofrio (DNI. 35410005) titulada "Discapacidad y Pandemia: Análisis de trayectorias de dos familias con jóvenes en situación de discapacidad que participan en "BandaRed, Banda musical inclusiva con el colectivo social" en la ciudad de Mar del Plata, desde Marzo 2020 hasta Abril 2021", se encuentra APROBADA y en condiciones de ser presentado ante la Comisión de Tesis de la carrera de Lic. en Trabajo Social.

Saluda a Ud. Muy Atte

Mg. Adriana Fernández Sapino
Prof. Adjunta Salud Mental

Lic. Carola Ianantuony