

DESAFÍOS EN TIEMPOS DE ANORMALIDAD

“CUIDAR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD”

Transitando la actual Pandemia por COVID-19, este artículo trata de reflexionar sobre el accionar profesional en relación con el cuidado de las personas con discapacidad. Cuidado que refiere a una interrelación de actores, con participación activa en la construcción colectiva de ese cuidado y que nos debe acercar al logro de una sociedad inclusiva.

Autora: Lic. Evangelina Tudury – Trabajadora Social (UBA) del Instituto Nuestra Señora de Luján y del Equipo de Atención de Reclamos por Discapacidad de la Superintendencia de Servicios de Salud. Especialista en gestión de servicios para la discapacidad. Integrante del grupo de discapacidad del Consejo.

Mientras seguimos en esta etapa de aislamiento social, preventivo y obligatorio; la realidad que estamos transitando nos hace pensar en la necesidad de reinventar estrategias y nuevas prácticas que nos acerquen a un proceso de restitución de la vida cotidiana. Nos enfrentamos ante la necesidad de dar continuidad a las intervenciones profesionales que veníamos desarrollando y también a las relaciones que establecíamos. Y nos damos cuenta que eso es posible en un formato diferente de cómo veníamos haciéndolo, o quien imaginó realizar una entrevista familiar por videollamada seis meses atrás.

La realidad que nos impone la pandemia rompe con esa continuidad y nos convoca a pensar nuevas prácticas. Las situaciones ya problemáticas con las que trabajamos, en la actualidad se ven agravadas y magnificadas por este contexto, requiriendo dar nuevas respuestas y con mayor premura.

¿Y qué sucede cuando uno se detiene a pensar en los grupos más vulnerables, en aquellas personas que viven en situaciones de precariedad o en las personas que transitan situaciones de desventaja social o exclusión? Las personas con discapacidad forman parte de éstos grupos y es aquí donde lograr nuevas capacidades o re-significar las existentes cobra un mayor sentido en este contexto cambiante y de difícil transitar.

La definición de discapacidad ha ido cambiando con el correr de los años. Esto se debe a que el significado de esta categoría es una construcción social y como tal es definida por las características de cada sociedad en un momento dado, con una cultura determinada, con su propio contexto socio-histórico-económico. Siguiendo la definición de discapacidad propuesta en el inciso e) del preámbulo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la discapacidad resulta de la interacción de las personas con deficiencias y su entorno, que presenta barreras¹ para un inclusión plena. El enfoque social y la perspectiva de derechos humanos nos llevan a pensar la discapacidad como un tema de ciudadanía en un sistema democrático, debiendo favorecer la igualdad de oportunidades, promocionando el mejoramiento de sus condiciones de vida y trabajo para el ejercicio pleno de sus derechos. El reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derecho nos plantea cambios destinados a fortalecer su autonomía² y eliminar las barreras del entorno para así lograr una inclusión plena. Cabe aclarar que cuando se habla de igualdad de oportunidades se hace referencia a un modo de concebir la justicia social, según el cual un sistema es socialmente justo cuando todas las personas tienen potencialmente las mismas posibilidades de acceder al bienestar social y poseen los mismos derechos políticos y civiles.

El rol del trabajador social es colaborar en la construcción de esa inclusión y bregar por el cumplimiento de los derechos destinados a las personas con

¹ La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a las barreras como aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están ausentes o presentes, limitan el funcionamiento y crean discapacidad. Se incluyen las barreras actitudinales como el estigma, el prejuicio y/o la discriminación.

² La autonomía y la independencia son valores inherentes a las personas. La Convención establece que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente, participar plenamente en todos los aspectos de la vida en igualdad de condiciones con las demás y en caso de requerirse apoyos (recursos y estrategias de promoción del desarrollo) deberán ser garantizados por los Estados Partes.

discapacidad. Para ello se buscan múltiples estrategias y recursos que se irán desarrollando a lo largo de este artículo. Un abordaje social de la discapacidad propicia la accesibilidad en clave de construcción de apoyos y eliminación de barreras del entorno.

La pandemia atraviesa todas las aristas de la vida cotidiana de todas las personas y acá no hay “no afectados”, nos atraviesa a todos, pero no por igual y no nos encuentra con las mismas herramientas (en relación al acceso y a la utilización de las mismas). Y esto lleva a reflexionar sobre las capacidades que podemos fortalecer, profundizar y/o adquirir para transitar este proceso difícil y acompañar a los grupos considerados de riesgo.

Desde la práctica profesional y en interacción con las personas con discapacidad, sus familias e instituciones, nos encontramos que para lograr mejores intervenciones tendremos que reforzar:

- La capacidad de buscar respuestas colectivas y poder socializarlas.
- La capacidad de ejercer derechos instalados (reforzarlos) y visibilizar aquellos que aún están pendientes de reconocimiento.
- La capacidad de reinventar nuevas formas que permitan continuar con los lazos sociales y/o crear nuevos, facilitando los apoyos disponibles.

Las personas con discapacidad son consideradas como población de riesgo, esto es por su condición de salud y reafirmado además por su lugar de exclusión en la sociedad. Presentan dificultades en el acceso a los procesos educativos, ausencia de empleos formales, falta de cobertura médica o insuficiente acceso a los servicios, dificultad en la obtención de las pensiones y/o a los certificados de discapacidad... por nombrar algunos ámbitos de sus vidas donde se visualizan restricciones. Esto último refleja que las políticas públicas en materia de discapacidad son insuficientes o en su implementación no alcanzan a dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad. Esto último abre un campo de actuación para el quehacer profesional. Los trabajadores sociales que trabajamos con la discapacidad, en esa interacción entre las personas y su entorno, nos encontramos acompañando y buscando alternativas

para que ese entorno sea lo menos hostil y lo más accesible posible. En este contexto de pandemia el entorno para muchas de esas personas, por su diagnóstico y por su situación de salud, se convirtió en un entorno con riesgos y que requieren en esa interacción cuidados especiales. Ejemplo de ello lo encontramos en las normas y protocolos que involucran a las instituciones destinadas a la atención de las personas con discapacidad. En ellas sus cuidados se profundizaron llegando a tomar acciones restrictivas (como la prohibición de las visitas familiares y sociales).

Relacionado con lo anterior, cabe resaltar la falta de cumplimiento de la legislación vigente que garantiza los derechos de las personas con discapacidad (que es muy amplia y abarca diversos aspectos de su vida) y que la realidad nos demuestra que éstos derechos son permanentemente vulnerados, situación que refuerza el concepto de grupo de riesgo.

Creo que no estábamos preparados para transitar esta situación y una capacidad que se vuelve imperiosa es la de reconocer que las soluciones que podamos ir encontrando para transitarla de la mejor manera, con la mayor premura y con las menores consecuencias; será por propuestas colectivas y cuidando a los grupos más vulnerables (adultos mayores, personas con enfermedades preexistentes, personas con discapacidad, embarazadas, entre otros). Cuando hablamos de cuidar, aparecen desde el primer momento en nuestros pensamientos expresiones como dedicar tiempo, responsabilizarse por, atender necesidades, velar por, hacerse cargo. A todos estos conceptos debemos sumarle la interrelación de los actores y la participación activa de ellos, dentro de las posibilidades que cada actor tenga para que el cuidado sea una acción efectiva, un CUIDAR CON. No hay cuidado posible sin construcción conjunta. Nunca fue más evidente que la salud es una construcción colectiva y que los trabajadores esenciales a cargo del cuidado no deben ser depositarios de una responsabilidad imposible de lograr sin la participación de toda la sociedad. La prevención de contagios por COVID depende de que nos cuidemos solidariamente, priorizando el cuidado de los grupos de riesgo y también cuidando a quienes nos cuidan.

El cuidar con, a los trabajadores sociales que trabajamos en el ámbito de la discapacidad, nos convoca a tener en cuenta la participación de las personas con discapacidad, escuchar sus opiniones, resaltar las potencialidades que ese colectivo presenta y ser empáticos con sus necesidades, reconociendo que en ellas ese CUIDAR involucra mayores restricciones, de las cuales no pueden desconocerse sus consecuencias. Es allí donde debemos poner nuestra mirada atenta, y contener y sostener brindando toda la información posible de manera accesible y comprensible acerca de la situación actual y sin instalar el temor. La estrategia como trabajadores sociales es elegir la información para que esta sea suficiente, accesible y oportuna y no generar mensajes contradictorios que lleven a conductas irresponsables o al incumplimiento de protocolos establecidos en la etapa que se transita.

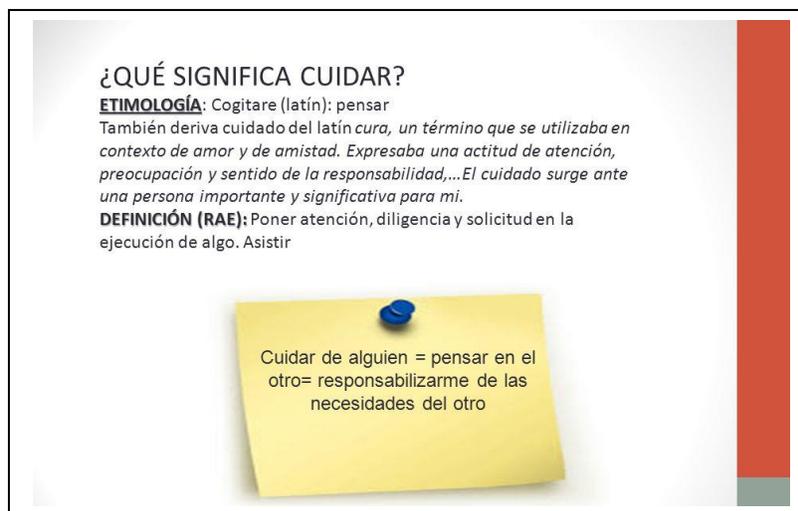


Figura 1 - Begoña Moreno Elena Iglesias (2016). Asociación para la Solidaridad.

Ejemplos de esta capacidad de generar respuestas colectivas orientadas al cuidado de los grupos de riesgo se ve demostrada en el acatamiento del lavado de manos periódico y en el uso del barbijo, hasta situaciones más complejas y de difícil resolución en la inmediatez, como la denuncia de los vecinos de la Villa 31 de Retiro ante la ausencia de agua para poder cumplir con las medidas de higiene requeridas ante esta situación. También el reclamo de los actores del sector salud ante la necesidad de contar con el equipamiento adecuado (ya sea para el contacto con personas infectadas como para el cuidado de las personas que se encuentran en

situación de riesgo y que se verían expuestas sin el uso del equipamiento por parte del personal que lo atiende).

Pensar acciones colectivas relacionadas con las personas con discapacidad nos lleva a resaltar la capacidad que tuvieron éstas para demostrar la necesidad de las salidas periódicas, que dio como resultado la revisión de la norma general y ha otorgado a este colectivo la posibilidad de contar con el permiso especial de salidas más frecuentes. Otro ejemplo en esta misma línea, es el logro del permiso para la asistencia a personas con discapacidad en su domicilio por parte de prestadores profesionales. Este permiso se otorgó para atender necesidades impostergables de las personas con discapacidad y con condiciones del espectro autista, que no podían ser resueltas de forma virtual.

Los ejemplos mencionados demuestran que la capacidad de construir propuestas colectivas efectivas se logran con la participación de todos los actores involucrados, con responsabilidad ante las necesidades y con el reconocimiento de la situación en contexto (práctica situada). El trabajo cotidiano nos muestra que nuestro accionar debe acompañar estas acciones apuntalando la planificación de esas propuestas e incentivando la participación activa de las personas con discapacidad. Siguiendo esta línea de trabajo, otro aspecto importante es el de socializar esas experiencias colectivas, para que éstas puedan ser replicadas en otros entornos.

Pensar en los reclamos nombrados y que son de público conocimiento, nos lleva a pensar en otro tema que es el de los reclamos invisibilizados. Las dificultades que ya venían transitando en el acceso al sistema de salud, al educativo, previsional, laboral, etc. hoy se ven agravadas por la situación actual. La pandemia pone de manifiesto las desigualdades existentes y la vulneración de los derechos preexistentes a la pandemia. Lo que nos marca esta cuestión es la necesidad de contar con la capacidad de visibilizar, esto es lograr poner en agenda el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. El camino recorrido lleva años y está plasmado en numerosas leyes y normas que garantizan el pleno goce de los derechos de las personas con discapacidad, pero que en la realidad continúan numeroso incumplimientos que hacen que ese goce no sea pleno, no sea efectivo y real.

Ejemplo de ello podemos nombrar las dificultades que presentan las personas con discapacidad, que ante la suspensión de los servicios por los prestadores bajo la modalidad presencial, se encuentra negada la continuidad de la atención en forma virtual por las obras sociales y/o prepagas. Otro ejemplo y ligado al anterior, es la ausencia de apoyos en relación a la implementación y utilización de la modalidad virtual, que hoy se volvió imprescindible y que en algunos casos, sin la ayuda familiar o sin los dispositivos adecuados se hace inviable e insostenible. Algunas personas con discapacidad acudieron a la acción de amparo para el logro de la cobertura por parte de los agente de salud de dispositivos informáticos para garantizar la continuidad del proceso educativo iniciado y/o acceder a los tratamientos en forma virtual.

Otro tema importante es el acceso a la obtención del Certificado Único de Discapacidad que hoy se ve obstaculizada su tramitación por poder hacerse bajo la modalidad virtual y en algunas zonas de nuestro país aún no está implementada la posibilidad de la gestión bajo esa modalidad. Sin dejar de mencionar que las personas con discapacidad en muchas situaciones no cuentan con conectividad, con dispositivos accesibles o el formato ofrecido en el trámite virtual no es accesible a sus características personales.

Las personas con discapacidad tienen el derecho a desarrollarse en una sociedad más accesible y la accesibilidad está garantizada como uno de los principios generales de la Convención. El concepto de accesibilidad es la característica del urbanismo, la edificación, el transporte o los medios de comunicación que permiten a cualquier persona su utilización. Esto nos lleva a pensar en que las personas con discapacidad puedan vivir forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, en igualdad de condiciones con las demás. Pero en la realidad aún se enfrentan numerosas barreras y obstáculos en el acceso.

Acercarse a organizaciones civiles o entidades públicas que garanticen los derechos de las personas con discapacidad es una buena opción para reafirmar la capacidad de visibilizar las problemáticas y poder así arribar a una solución efectiva que garantice el acceso y el cumplimiento de los derechos.

Los trabajadores sociales acompañamos a las personas con discapacidad en estos reclamos facilitando información sobre las instituciones, acompañamos en la tramitación administrativa que muchas veces se transforma en un obstáculo frecuente difícil de sortear y por sobre todo empoderamos a este colectivo en relación a sus derechos.

Por último, y ante el extremo cuidado dispensado a las personas con discapacidad tenemos que tener en cuenta que la situación de aislamiento es un tema sensible para todos. Genera un impacto emocional reflejado en situaciones de angustia, soledad y ansiedad. En las personas con discapacidad se suma a este impacto emocional que en algunos casos las restricciones que tienen son aún mayores debido a su situación de salud. En otros casos hay falta de comprensión y/o confusión ante la situación actual, dificultades en el acceso y/o ausencia del uso de la virtualización, suspensión de los tratamientos y falta de asistencia a sus instituciones de pertenencia (escuelas especiales, centros de rehabilitación, centros educativos terapéuticos, etc.). Todo esto hace que en esta población el aislamiento físico se convierta en un aislamiento social, aumentando el temor ante la situación transitada y afectando su inclusión en los ámbitos de participación cotidianos.

En este punto es que resaltamos la necesidad de adquirir y bregar por la capacidad de reinventar nuevos medios o formas de mantener, dar continuidad y/o recrear los lazos sociales. La capacidad de revertir que el aislamiento físico no se convierta en un aislamiento afectivo y que conlleve a una situación de desvinculación social. En este punto los trabajadores sociales contamos con estrategias de revinculación social y utilizamos los recursos tecnológicos poniéndolos a disposición de las personas con discapacidad y sus familias, brindando los apoyos, la contención y el acompañamiento que cada caso requiera.

Ejemplos de esto lo vivenciamos en las instituciones donde residen en forma permanente o en los centros de rehabilitación con modalidad de internación donde a las personas con discapacidad se les facilita o asiste en el uso de dispositivos informáticos para que mantengan visitas virtuales y así propiciar la continuidad de sus relaciones familiares y sociales. También los trabajadores sociales colaboramos con nuestras

intervenciones profesionales en reforzar los vínculos entre los pares y con el personal que los asiste, ya que en la etapa de aislamiento ellos conforman el entorno afectivo presencial más cercano con el que cuentan. Brindamos contención y acompañamiento en esta etapa de aislamiento tomando en cuenta las pautas de cuidado de la salud mental de este colectivo.

Se menciona el impacto negativo que tendrá a futuro en la salud mental de la población y en particular en aquellas personas que transitan un aislamiento más estricto, pero aún desconocemos esos efectos. El desconocimiento por el mañana nos preocupa y la incertidumbre invade y dificulta el pensar sobre que capacidades deberemos adquirir a futuro cuando todo esto pase.

De lo que sí tenemos certeza hoy es que vamos a tener que pensar nuevas capacidades en el futuro que den respuesta a nuevas problemáticas que nos dejará la pandemia y esas respuestas sólo serán efectivas:

- Si cuentan con la participación de los actores involucrados como sujetos activos en la construcción de esas respuestas.
- Si tienen como objetivo cuidar, en el más amplio de sus sentidos.
- Si reafirman derechos logrando el pleno goce de los mismos y visibilizan aquellos que aún se ven afectados.
- Si priorizan los vínculos afectivos, la empatía y la responsabilidad ante las necesidades mutuas.

En todos estos puntos el rol del trabajador social es fundamental para acompañar a las personas con discapacidad brindando los apoyos y buscando los recursos para el logro de una participación activa.

Por último y como síntesis, remarcar que todo lo difícil y arduo de este proceso vivido es sabido y que es válido resaltar las capacidades que hemos desarrollado en estos tiempos y que a futuro vamos a tener que reforzarlas aún más:

- La capacidad de buscar y encontrar respuestas colectivas orientadas a un cuidar con.

- La capacidad de reforzar el ejercicio de los derechos instalados y visibilizar aquellos que aún están pendientes de reconocimiento.
- La capacidad de reinventar nuevas formas y buscar medios para mantener, continuar y/o crear lazos sociales.
- Y por último: La capacidad de saber reconocer que necesitaremos nuevas capacidades ante la incertidumbre de las consecuencias de este transitar.

El objetivo final es el logro de una sociedad inclusiva y sumar con nuestro quehacer profesional en este camino que en definitiva es sólo una parte de la búsqueda por la justicia social.

Buenos Aires, Julio 2020.

Lic. Evangelina Tudury

Trabajadora Social – Matrícula 3364

Citas Bibliográficas

Figura 1: Begoña Moreno Elena Iglesias (2016) ¿Qué significa cuidar? Asociación para la Solidaridad. <https://slideplayer.es/slide/10198164/> Madrid, España.

Bibliografía

Agustina Palacios (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Grupo Editorial CINCA. Madrid, España.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) ONU – Ratificada por la Ley 26.378 en Argentina (2008).

María Eugenia Almeida y María Angelino Compiladoras (2012) Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina. Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER) – Facultad de Trabajo Social. Entre Ríos, Argentina.

María Pía Venturiello (2017) Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina. Revista Española de Discapacidad - Real Patronato. Madrid, España.