RATO

Revista Argentina de Terapia Ocupacional

10° AÑO

AATO
Asociación Argentina
Terapistas Ocupacionales

AÑO 10 - N° 2 | DICIEMBRE 2024 | ISSN 2469-1143

Revista Argentina de Terapia Ocupacional
Año 10 - Nro 2
Diciembre 2024 - ISSN 2469-1143

ASOCIACIÓN ARGENTINA DE TERAPISTAS OCUPACIONALES
Libertad 370 3º B (1012)
Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

Registro DNDA Nro en trámite

COMISIÓN DIRECTIVA GESTIÓN 2020-2024

Spampinato, Sandra	**Presidenta**
Albino, Andrea	**Vice-presidente**
Garcia, Diana	**Tesorera**
Narvaez, Silvia Elena	**Secretaria Ejecutiva**
Scaffa, Myrian Edith	**Secretaria Científica**
Williams, Verónica	**Vocal 1º Titular**
Muras, Diana	**Vocal 2º Titular**
Ruppel, Carla	**Vocal 3º Titular**
Javelier, Natalia	**Vocal 4º Titular**
Forcat, Rosangela	**Vocal 1º Suplente**
Daneri, Sara Maria	**Vocal 2º Suplente**
Perez, Laura Raquel	**1º Revisor de Cuenta Titular**
Perretti, Gabriela	**2º Revisor de Cuenta Titular**
Pereyras, Rocio Melisa	**3º Revisor de Cuentas Titular**
Oudshoorn, Silvina	**1º Revisor de Cuentas Suplente**
Testa, Daniela	**2° Revisor de Cuentas Suplente**

Comité Editorial

Editor Responsable: Andrea Fabiana Albino

Equipo Editorial

María Sol Aquila
Sabrina Belfi
Belén Casas
Florencia Itovich
Julieta Jeroncich
Celina Mariscal
Silvia Narváez
Catalina Paiz
Daniela Edelvis Testa
Daniela Torrado

Revisión Técnica en Inglés

Verónica Williams

Comité Científico

Claudia Battistoni
Fabiana Cacciavilani
Magalí Risiga
Mariela Nabergoi
Marcelo Esper
Viviana Pradolini
María Inés Esteve

Asesores Nacionales

Analía Zaccardi
Araceli Lopez
Carlota Vega
Claudia Rivelli
Diana García
Elisabeth Gomez Mengelberg
Julia Benassi
Marcela Capozzo
María Rosa Aussiere
Mariel Pellegrini
Marisa Alippi
Mercedes Beltrán
Natalia Yujnovsky
Sandra Spampinato
Sandra Westman
Rut Leegstra
Paola Marcellán
Paula Graizer

Asesores Internacionales

Cecilia Caillet-Bois
Alejandro Guajardo (Chile)
María Teresa Arista Rivera (Perú)
Simo Algado (España)
Fátima Oliver (Brasil)
Patricia Brogna (México)

Asesores de otras disciplinas

Carolina Ferrante
(Socióloga)
Karina Ramacciotti
(Historiadora)
Karina Brovelli
(Trabajadora Social)
María Marcela Bottinelli
(Psicóloga)
Victor Marchezini
(Sociólogo)
Carla Di Ieso
(Trabajadora Social)

Diseño gráfico, diseño editorial, maquetación y puesta en página

Marcela Rossi
rossim70@yahoo.com.ar

Collage de tapa

La Terapia Ocupacional representa mucho para quien la ejerce como para quien es destinatario de su práctica. Porque alcanza todos los niveles de atención y los ciclos vitales, los contextos y las modalidades. Tan poderosa en términos de procesos, tiempos, circunstancias vitales, proyectos de vida, identidad, exploración, sentido y el acompañar a andar y desandar la propia historia para volver o empezar a elegir con autonomía y consciencia. Y también, es una invitación para el terapeuta, que pone de sí para que se produzca la magia y por eso no debe olvidarse de su coherencia interna, su autoconocimiento y su autocuidado.

La gran ola de Hokusai es una metáfora de la vulnerabilidad humana. Utilizo esa metáfora porque me ayuda a pensar momentos. Aquellos en que nos revuelca y entonces solo hay que estar, hacer el mínimo, dejar que pase porque cuando está todo revuelto no se ve con claridad. Cuando nos podemos recuperar un poco, podemos pensar nuevamente y prepararnos mejor para la que sigue desde la propia identidad y estilo ocupacional, aceptando apoyos y encontrando el propio modo de ser y estar en el mundo.

Guadalupe Diaz Usandivaras

Biografía en primera persona

Soy Lic. en Terapia Ocupacional y diplomada en humanización de la salud, me dedique al área de salud mental desde la clínica y la promoción de la salud. En la actualidad también acompaño procesos de colegas para desarrollar su autocuidado, autoconocimiento y bienestar ocupacional integral.

Lic. TO M. Guadalupe Diaz Usandivaras

Parte del legado de Graciela Marina Warschavski

> …. Quizás la aventura que se nos plantea es cómo traer la mesa sin traerla y traer los broches sin traerlos, pero que estén presentes y sean el tema de discusión… [1]

¿Es posible practicar la Terapia Ocupacional sin actividad concreta? Este fue el título de su artículo más atrevido; un desafío para la época de la actividad mediadora como insignia de la Terapia Ocupacional.

La presentación del trabajo libre fue rechazada por una integrante del Comité Científico de la Jornada argumentando que "eso no era Terapia Ocupacional". Cuando se enteró echaba humo por las orejas y decidió retirarlo. ¡Era brava!, ¡muy brava! Finalmente se hizo una revisión y la acompañé. Gran alboroto del público; en las Jornadas del Borda [2] siempre discutíamos con pasión. Comprendí que ella estaba un paso adelantado y sentaba posición con argumentos sólidos.

> … la pregunta que nos queda es si es posible practicar la Terapia Ocupacional sin actividad concreta. Para esto deberíamos revertir una tradición y pensar en privilegiar en TO no el medio de tratamiento sino los objetivos, únicos y particulares hacia los cuales apunta…

Abrió nuevos campos de acción como lo reflejó el capítulo *Terapia ocupacional y tuberculosis pulmonar,* producto de su labor desde 1971 en el Hospital de Neumotisiología (actual Hospital General de Agudos Dr. Enrique Tornú, GCBA).[3]

Conocí a Graciela del Tornú (Warschavski) allá por 1983, tal vez 1984. Cómo decía Graciela del Italiano (Arteaga), todas teníamos el apellido de casadas del hospital donde trabajábamos.

Entre las pocas que lograron sostener su *cargo* hospitalario durante los oscuros años de los `70 y las recién incorporadas se produjo el encuentro tratando de crear una asociación municipal de terapistas ocupacionales con Gladis del Centro 1 (López), Mirta del Durand (Sinópoli), Silvia del Alvear (Destuet) y Nélida del Concejo Deliberante (Suárez). Teníamos muchos frentes abiertos para construir y semillas para sembrar.

Las imágenes se entremezclan, casamientos y embarazos; la recuerdo en su hogar horneando docenas de empanadas para los cumpleaños de sus hijos y pintando las mesitas de luz de blanco. También cocinando palabras, cuadernitos Gloria de tapa blanda, carpetas de cartulina, máquinas de escribir con carbónico y biromes de colores en nuestras infaltables reuniones de los sábados por la mañana.

Desconozco por qué empezamos a trabajar juntas; tal vez se mezclaron los anhelos interrumpidos por la dictadura y la apertura de una nueva etapa democrática. Compartíamos la meta de crecer como profesionales a través de la formación de postgrado.

Nos asociamos para dictar seminarios, supervisiones y un laboratorio de Terapia Ocupacional. Publicamos el libro Terapia Ocupacional, teoría y clínica (1990) y sobre todo disfrutamos de la magia de complementarnos para escribir. Admiraba su empuje y decisión.

Diseñamos los primeros programas para la Concurrencia de Terapia Ocupacional. Graciela contaba con un activo, su experiencia como profesora de una materia de TO en salud mental en la E.N.T.O. (Escuela Nacional de Terapia Ocupacional) hasta 1976. Por infraestructura logramos que se apruebe la sede en el Hospital P. Piñero[4]. El contexto no era nada favorable. Hubo controversias entre las colegas que se oponían al trabajo

---

1 Warchavski, G. y Sbriller, L (1989). ¿Es posible practicar la terapia ocupacional sin actividad concreta? En Sbriller L, y Warchavski, G. *(1990). Terapia Ocupacional, teoría y clínica*, p 26. Ricardo Vergara Ed.

2 Capozzo, M., Comp. [et al.]. (2023). *Jornadas de Terapia Ocupacional: Hospital José T. Borda Recopilación 1989-2000*. 1a ed. C.A.B.A. AATO-Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales.

3 Warchavski, G. (1988). Terapia ocupacional y tuberculosis pulmonar. En *Terapia Ocupacional en Salud Mental.* Ed. C.O.L.T.O.P.

4 Warschavski, G, Sbriller, L y Torre A. (1986). *Programa docente de Concurrencia de Terapia ocupacional especialista en Salud Mental.* Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires. Inédito.

hospitalario ad honorem porque desprestigiaba la profesión y los puestos abiertos por el Plan Goldenberg se iban congelando por falta de postulantes, ingresar a la salud pública significaba aceptar salarios poco atractivos.

A veces, los caminos más sinuosos pueden llevarnos a los mejores paisajes. Habilitar la Concurrencia como hacían otros profesionales de la salud fue un requisito indispensable para la negociación y posterior convocatoria de Alicia Torre desde la Dirección de Organización y Coordinación de Servicios, en el antiguo Mercado del Plata, a representantes de los hospitales que ya contaban con terapistas ocupacionales para diseñar el primer programa docente de Residencia en Terapia Ocupacional.[5] [6] [7]

> …pensamos que la actividad es lo que diferencia la vida de la muerte...[8]

Si algo nos deja Graciela como legado es haber vivido con toda la fuerza. Una mina noble, de buena madera. Me queda solo agradecer su generosidad, su inspiración y haberme permitido acompañarla en parte de su camino.

Buen viaje, querida socia…

Lily del Piñero (Sbriller)

---

5 Honorable Concejo Deliberante. (1986). *Sistema Municipal de Residencias de apoyo al equipo de Salud.* Ordenanza 41793 1986. PUBLICADO EN B.O. EL 03-02-87

6 Torre, A. Coord. (1987). *Programa docente Residencia en Terapia Ocupacional.* Coautores: Kleiban, S; Torreiro, M; Martínez Antón, M; Santa María, C; Sinópoli, M; Haas, T; Martínez, L; Sbriller, L; López, G; Greco, N, Fuks, H; Lafuente, F., Cols: Destuet, S; Llimós, S y Amorosino, A. Dirección de Organización y Coordinación de Servicios. Secretaría de Salud Pública y Medio Ambiente. Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires. Inédito.

7 Secretaría de Salud Pública y Medio Ambiente. (1986). *Resolución 45/SSPMA/86. Sistema Municipal de Concurrencias del Equipo de Salud,* Art III, A 1. Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires.

8 Warchavski, G. y Sbriller, L. (1988). *No sólo la actividad nos caracteriza.* En Sbriller L. y Warchavski, G. (1990) *Terapia Ocupacional, teoría y clínica*, p 14, Ricardo Vergara Ed.

Mg. Lic. TO Liliana Sbriller

Socia honoraria de AATO. Co-coordinadora del Capítulo de TO Laboral (AATO). Egresada de ENTO y Universidad Nacional de Mar del Plata, Magister en Ciencias Sociales del Trabajo (UBA). Terapista ocupacional del Servicio de Salud Mental del Hospital General de Agudos P. Piñero (GCBA, 1982-2021). Junta emisora de Certificados de Discapacidad (GCBA) 2008-2014. Coautora de los programas fundacionales de la Concurrencia y Residencia en Terapia Ocupacional (GCBA). Ex Profesora adjunta en UBA y UAI; ex directora del Programa de Extensión: Prevención de Riesgos Psicosociales en el Trabajo (UBA). Coautora con Graciela Warschavski de Terapia Ocupacional, teoría y clínica (Vergara Ed., 1990), autora de Introducción a Terapia Ocupacional. Marcos conceptuales (Catálogos, 1997) y Trabajadores con incapacidad laboral permanente adquirida en el empleo (Teseo, 2021). Con publicaciones en revistas nacionales y extranjeras. Revisora de artículos para publicación en Revistas Latinoamericanas de Terapia Ocupacional.

Perder el norte

Hace un mes vivimos en un mundo sin Claudia Battistoni. Hace un mes que un grupo enorme de terapistas ocupacionales perdimos el norte. Quienes tuvimos la suerte de compartir tiempo con ella sabemos que la marca que dejó en nuestras vidas es para siempre.

Hay frases que no van a existir más: hablalo con Clau, preguntale a Clau, seguro Clau sabe, lo organiza Clau y así puedo nombrar cientos de ejemplos de su eficiencia. Porque Clau era eso, una persona eficiente, también era comprensiva y amorosa, inteligente y paciente, sencilla y sabia. A Clau solo le faltó tiempo.

Es difícil abrir carpetas y encontrar su letra, su nombre escrito en cartulinas de agradecimiento, ver las grullas que fueron una manera de estar cuando más lo necesitaba.

Es nuestra responsabilidad como colectivo profesional hacer que su nombre trascienda. Que las nuevas generaciones de profesionales sepan que hubo una mujer que dedicó su vida a enriquecer una disciplina. Que hubo una terapista ocupacional que guió un programa de Residencia y Concurrencia transmitiendo la pasión por el trabajo en el ámbito público.

Que hubo una amiga que siempre estuvo en cada detalle y atenta a la necesidad del otro, muchas veces de manera silenciosa.

Claudia trabajaba sin hacer espamento de su experticia y si hay alguien que podía vanagloriarse de su saber era ella. Pero no. Siempre elegía el camino más humilde para llegar a otros. Tenía el don de la palabra. Siempre había una palabra para quién la necesitara. Sin importar el lugar geográfico ni el horario, Clau siempre estaba.

¿Qué hacemos ahora Clau? Lanzo esta pregunta al aire para ver si encuentro respuesta. La sensación de vacío nos invade cada vez que caemos en la cuenta que no vas a volver. Así y todo encontramos la manera de tenerte cerca.

Desde la ventana de la sección en dónde trabajaste por años se puede ver un árbol abrazado por grullas. Nuestro nuevo norte.

Ahí estás acompañándonos a diario y enseñándonos a que es tiempo de volver a echar raíces.

Hasta siempre Clau

Lic. María Belén Casas

Licenciada en Terapia Ocupacional (Universidad de Buenos Aires). Residencia y Jefatura de Terapia Ocupacional Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Hospital Infanto Juvenil "Dra. Carolina Tobar García". Terapista Ocupacional de planta Hospital Infanto Juvenil "Carolina Tobar García". Certificación Argentina en Integración Sensorial completa. Posgrado en Estimulación Temprana, Fundación "Centro Crianza", Córdoba. Comisión Directiva AISA, 2023- actualidad. Profesorado de Educación Física, Instituto N°1 "Dr. Enrique Romero Brest", CABA.

Editorial

Celebrando 10 años de la Revista Argentina de Terapia Ocupacional (RATO)

Comité editorial

Comité editorial

revistatoargentina@gmail.com

Iniciamos con este número la celebración de una década de compromiso con la disciplina en cuanto a la difusión del conocimiento y experiencias diversas con el entusiasmo y la visión de contribuir al avance de la Terapia Ocupacional, la divulgación y la consecuente circulación de la palabra desde diferentes voces, en diálogo con las áreas de salud, educación, social y de la cultura. Con la meta de construir un posicionamiento identitario y contextualizado en la profesión.

Desde los comienzos hemos recorrido un camino con desafíos y aprendizajes, intentando consolidarnos y mejorar en cada número de la revista con la visión de crear un espacio de referencia a nivel nacional e internacional.

Hacia el 2013 se conformó un grupo de trabajo dentro de la Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales (AATO) que luego diera origen al Comité editorial de la revista, con el propósito de dar forma a un espacio de difusión científica en el que se puedan compartir trabajos de Terapia Ocupacional en diálogo con las distintas áreas y campos de inserción profesional. Ya en 2014, se presenta ante la Comisión Directiva de AATO el proyecto de creación de la Revista Argentina de Terapia Ocupacional (RATO) y se logra publicar el primer número en diciembre de 2015.

Algunos antecedentes de publicaciones periódicas que favorecieron la circulación de la producción disciplinar nacional fueron: los boletines de la AATO de los 70’ y la revista Materia Prima, la primera revista de Terapia Ocupacional independiente. Cabe señalar que durante décadas los Congresos Argentinos de Terapia Ocupacional devinieron en un espacio privilegiado en el que circuló la mayor parte de producción científica disciplinar, se puede observar la creciente cantidad de trabajos presentados congreso tras congreso y no es hasta el congreso de 2015 que estos trabajos quedan accesibles por la publicación en formato digital, virtual y de acceso libre. Siempre fue un gran desafío poder sostener en el tiempo este tipo de publicaciones, no sólo por el requerimiento de recursos económicos sino también por los recursos humanos que lo hacen posible. La llegada de la virtualización de la producción escrita y de las múltiples posibilidades de difusión de las mismas, permite y/o facilita, de alguna manera, sostener el espacio de esta Revista Argentina de Terapia Ocupacional que es muy valorado tanto por colegas de Argentina como de otros países de la región.

Siguiendo con los lineamientos y principios que sostiene la Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales en cuanto la accesibilidad de todos los recursos a todes les colegas, el Comité Editorial de RATO sostiene como principio fundamental: garantizar el acceso libre del contenido de la revista para acercar las distintas experiencias y voces respecto de nuestras prácticas a toda la comunidad. Y en este sentido, colaborar en la accesibilidad a la información científica a partir de su compromiso con las políticas de Acceso Abierto (Open Access), tanto en las condicio-

nes de consumo de la información como en la posibilidad de publicar y dar a conocer la propia voz. Cabe destacar que esta Revista sigue las normativas vigentes que garantizan la circulación de forma libre de las publicaciones científicas y resultados de investigaciones financiadas con fondos públicos.

En el año 2018 ingresamos al catálogo del Latindex dando de este modo los primeros pasos hacia la indexación. Para avanzar en este proceso y lograr los estándares de calidad que ello implica, en el 2023 iniciamos la migración al sistema OJS (Open Journal System) que concretamos este año 2024. Todo lo transcurrido y logrado durante estos diez años es producto del trabajo riguroso, comprometido y ad honorem que este Comité Editorial realiza con dedicación amorosa.

Hasta el momento, hemos logrado publicar 20 números de la RATO conformados por 215 escritos. Este hito no habría sido posible sin el trabajo y la dedicación de muchas personas, por ello, queremos agradecer a los 349 autores quienes han confiado en nosotros para la difusión de su valioso trabajo; a nuestros revisores, cuyo compromiso con la calidad ha sido fundamental para la revista, tanto quienes hacen revisión de contenido como a quienes realizan revisión de los resúmenes en inglés; a quienes integraron a lo largo de estos años el equipo editorial –todos de modo voluntario y con la idea de asegurar que cada número sea una contribución a nuestra querida profesión–, recordamos en este camino a las colegas Agustina García Sartirana, Cecilia Caillet-Bois, Carolina Acuña, Juliana Presa, Alejandra García y sus importantes aportes al proceso editorial. A todes les involucrades en el proceso ¡GRACIAS!.

Un especial agradecimiento a la AATO que apoya y sostiene este proyecto con convicción y con el aporte técnico y de diseño que sustenta cada edición, como así también la posibilidad de capacitación del equipo de trabajo para sostener la mejora continua de los procesos que garantiza la calidad de la revista.

Paradójicamente decimos entonces que finalizamos la presente editorial dando comienzo a un año de festejo en el que llevaremos adelante desde RATO diferentes propuestas. Habrá en el transcurso de este año invitaciones especiales, conversatorios y más que se darán a conocer en las redes de AATO. Iniciamos estas actividades especiales con la invitación a nuestros lectores a participar del diseño creativo de las tapas de las revistas.

Presentamos en este número artículos y relato de experiencia e incluimos un Dossier denominado: *Intersecciones incomodas. Discapacidad, género y cuid*ados.

En Terapia Ocupacional e inclusión sociolaboral: una interpretación situada en cooperativas sociales de la Provincia de Entre Ríos, Argentina la autora Julia de la Fuente Goldman refiere que este trabajo forma parte de una investigación etnográfica co-elaborativa más amplia, realizada junto a organizaciones pertenecientes a la Red de Cooperativas Sociales. Realiza un análisis sobre las modalidades de abordaje de terapistas ocupacionales litoraleñas quienes participan en este tipo de dispositivos y los modos en que promueven la inclusión social y laboral.

Las autoras Sofía Ivana Altera y Analía Mariel Castro en el escrito *Favoreciendo la participación ocupacional en personas internadas por quemaduras*, comparten reflexiones surgidas desde Terapia Ocupacional en la residencia del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires en el Hospital de Quemados “Dr. Arturo Umberto Illia”, relatan sobre los acompañamientos posibles en las salas de internación con una mirada hacia la integralidad de los/as usuarios/as, y hacen referencias sobre el contexto institucional .

Las colegas Julieta Jeroncich y Melani D’Ambrosio presentan un trabajo de investigación sobre la *Situación actual de las Terapistas Ocupacionales en los hospitales generales de la provincia de Buenos Aires*. Este escrito analiza sus modalidades de distribución, organización y las intervenciones habituales. Resulta de interés conocer lo relevado por las autoras sobre las intervenciones de Terapia Ocupacional en el proceso de atención, contemplando todas las necesidades del sujeto y su entorno.

En el artículo *Uso de férulas con impresión 3D en un consultorio externo de Terapia Ocupacional en Hospital General de Agudos* las autoras Amparo Gonzalez Oviedo y Lucia Próspero presentan un tema de interés, inherente a las nuevas tecnologías aplicadas al campo de la salud en el Consultorio Externo del Servicio de Terapia Ocupacional del Hospital Interzonal General de Agudos “Gral. San Martín” de la ciudad de La Plata, las autoras realizaron una encuesta a pacientes seleccionados que usaron férulas con impresión 3D quienes realizaban tratamiento en el dispositivo.

Abordar desafíos en alimentación infantil, la importancia del trabajo con los cuidadores es un relato de experiencia cuyas autoras Luciana Dasso Suffern y Paula Daniela Heiland, comparten aquí las propuestas e intervenciones en un dispositivo de pre-comedor en un hospital público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con un abordaje desde la alimentación responsiva e incluyen en el texto un caso clínico.

Daniela Testa y Karina Brovelli realizan la presentación del dossier *Intersecciones incómodas. Discapacidad, género y cuidados* resultado de un seminario de posgrado en la Universidad Nacional de Mar del Plata. En dicha presentación reflexionan sobre los conceptos centrales que se desarrollan en los artículos del dossier y contextualizan el marco teórico que fundamenta la posición del seminario.

En el artículo *Discapacidad y disidencias sexo-genéricas: aportes para la discusión teórica y política en torno a la diversidad de los cuerpos*, Karina Brovelli propone una reflexión acerca de los colectivos de personas con discapacidad y las personas trans, sus trayectorias históricas, los logros en

perspectiva de derechos y las diferentes posiciones y relaciones, recuperando los aportes de estudio críticos relacionados con ambos colectivos.

Ana Paula Cirese en su artículo *El cuidado como resistencia: desafíos de género en la humanización de las terapias intensivas* nos propone reflexionar sobre las desigualdades de género en tareas de cuidado en entornos críticos. La autora señala la necesidad de que el sistema de salud y especialmente desde el enfoque de humanización de los servicios favorezca la participación de las redes de apoyo para evitar la sobrecarga de quienes asumen las tareas de cuidado en dichos entornos.

En *Educación Sexual Integral y Derechos en Centros de Día. Reflexiones desde el rol profesional,* Manuela Itatí Stornini y Fabiana Acosta Montero proponen analizar la práctica profesional en el contexto de centros de día para personas con discapacidad intelectual. Parten del recorrido por el marco legal en el campo de la discapacidad, para luego analizar las instituciones y el lugar que ocupa la educación sexual integral como política pública educativa y como herramienta para la promoción de derechos.

El último ensayo de este dossier *Monstruar, disentir y sublevarse: diálogos desde y entre las epistemologías crip/crip-sur y los estudios de/poscoloniales de la discapacidad*, su autora Carolina Necco nos propone interrogantes en torno al constructo discapacidad y la corporeidad desde una perspectiva crítica, desde las epistemologías del sur y de/poscoloniales.

Esperamos disfruten la lectura de este número especial.

Cómo citar esta editorial:
Comité editorial (2024). Celebrando 10 años de la Revista Argentina de Terapia Ocupacional (RATO). *Revista Argentina de Terapia Ocupacional, 10*(2), 7-9.

Terapia Ocupacional e inclusión sociolaboral: una interpretación situada en cooperativas sociales de la Provincia de Entre Ríos, Argentina

Occupational therapy and social inclusion: social cooperative approaches in Entre Ríos Province, Argentina

Julia de la Fuente Goldman

Julia de la Fuente Goldman

Licenciada en Sociología por la Universidad Nacional de San Martín (EIDAES/UNSAM). Becaria doctoral CONICET y doctoranda en Ciencias Humanas (LICH/EH/UNSAM).

jdelafuentegoldman@unsam.edu.ar

Resumen

Este artículo forma parte de una investigación etnográfica co-elaborativa más amplia que trabaja junto a organizaciones pertenecientes a la Red de Cooperativas Sociales y se propone investigar los modos en que promueven la inclusión social y laboral. El objetivo de este trabajo es mostrar un análisis interpretativo inicial acerca de los modos de abordaje de terapistas ocupacionales litoraleñas que trabajan en este tipo de dispositivos. Para ello, seleccionamos el recorrido de tres mujeres terapistas ocupacionales que trabajan o han trabajado en cooperativas sociales y realizamos un análisis semántico de sus discursos en entrevistas. El análisis lo triangulamos con un corpus compuesto por fotografías, notas de campo y otros registros generados durante el trabajo de campo más amplio. De esta manera, presentamos una interpretación situada acerca de los modos de abordaje de las terapistas ocupacionales litoraleñas y el modo en que contribuyen a sostener procesos de inclusión sociolaboral. Concluimos que sus abordajes se inscriben en una tradición social en salud mental comunitaria y que para ponerlo en práctica es necesario generar vínculos sinérgicos con personas de la misma profesión y de otras. Esta orientación es una posición a ocupar en situaciones concretas, como por ejemplo, en el encuentro con la materialidad. Por último, las prácticas generadas desde esta perspectiva generan efectos tanto en les usuaries como en ellas mismas. El artículo finaliza con artistas para seguir indagando en futuros trabajos.

Palabras clave: inclusión sociolaboral, Terapia Ocupacional, salud mental, cooperativas sociales.

Abstract

This article is part of a collaborative ethnographic research developed with organizations of the Red de Cooperativas Sociales (Social Cooperatives Network) and aims to investigate the ways in which these organizations promote social inclusion. The objective of this work is to present a first interpretive analysis of the enacting frameworks that occupational therapists construct in their daily work. For this purpose, we selected three occupational therapists who work or have worked in social cooperatives. We carried out a semantic analysis of their discourse in interviews. The analysis was triangulated with a corpus of photographs, fieldnotes and other records generated during fieldwork. In this way, we present a situated interpretation of the characteristics of occupational therapists' approaches and how they contribute to sustaining processes of socio-labor inclusion. We conclude that this approach is part of a social tradition in community mental health. To maintain it, it is necessary to create synergistic links with people from the same profession and from other professions. It is also a position to be taken in concrete situations, such as the encounter with materiality. Finally, the practices generated from this perspective affect the patients and the professionals themselves.

Keywords: *social and labor inclusion, Occupational Therapy, social cooperatives, mental health.*

Introducción

La Ley Nacional de Salud Mental 26.657 (LNSM) resultó un hito en nuestro país por definir a la salud como un proceso determinado socio-históricamente, asumir una perspectiva de Derechos Humanos y promover un abordaje interdisciplinario e intersectorial. En su letra reconoce a una gran cantidad de dispositivos como necesarios para garantizar y sostener la salud mental en comunidad. Entre ellos se encuentran: emprendimientos sociales, cooperativas de trabajo, casas de convivencia y hospitales de día. Muchas organizaciones que venían garantizando la atención en salud encontraron esta normativa como un reconocimiento y validación al trabajo que llevaban adelante hace años. En este contexto, en 2017 se crea la Red de Cooperativas Sociales que nuclea a aproximadamente 60 dispositivos en todo el país. Estas organizaciones realizan actividades económicas y trabajan de manera cooperativa con el objetivo de incluir sociolaboralmente a personas estigmatizadas por sus padecimientos. En este trabajo llamo a estas experiencias **cooperativas sociales**, de manera genérica e independientemente de si cuentan o no con figura jurídica cooperativa, en referencia a estos grupos.

En este marco me encuentro llevando adelante una etnografía co-elaborativa de propiedad colectiva de conocimiento (Heras, 2014 y 2022) junto a cooperativas sociales que pertenecen a la Red más amplia. Inicié el trabajo de tesis doctoral en 2021 y durante 2022-2023 llevé adelante estancias etnográficas en Paraná (Entre Ríos) junto con pequeños grupos cooperativos sociales que trabajan en el marco del Hospital Escuela de Salud Mental (HESM).

Para escribir este texto partí de una inquietud que surgió al observar la práctica de los profesionales que participan diariamente de los emprendimientos. Durante mis primeras visitas percibía que había algo las prácticas de las terapistas ocupacionales (TOs) que llamaba mi atención, notaba que gran parte de los emprendimientos estaban coordinados por ellas. Sin embargo, me resultaba difícil poner en palabras la especificidad de su oficio y las características distintivas de su práctica. Los psiquiatras y psicólogos que trabajaban en emprendimientos también atendían consultas individuales, rasgo que ya conocía, pero se corroboraba a la hora de hacer trabajo de campo. ¿Cuál era la especificidad del modo de abordaje de las TOs? Al principio desarrollé una especie de juego conmigo misma: intentaba adivinar quiénes debían ser TOs sólo por observar cómo se movían en el espacio y establecían relación con los usuarios y sus colegas. Lo paradójico era que mi intuición no fallaba.

A partir de allí comencé a indagar en la historia de la disciplina y a comprender que es posible distinguir terapias ocupacionales (en plural) y que, dentro de esa multiplicidad, se pueden conceptualizar distintos paradigmas (Medeiros, 1999) o tradiciones (Nabergoi et al., 2019). Las tradiciones o paradigmas se basan en supuestos epistemológicos distintos que conviven y pueden resultar complementarios o contradictorios entre sí. El trabajo de campo y análisis realizado hasta el momento (ver la categoría "interés por lo social" de este mismo escrito) permite ubicar las prácticas producidas por TOs del litoral como parte de la tradición social (Nabergoi et al., 2019) o del paradigma dialéctico y participativo (Medeiros, 1999). Éstas son prácticas comprometidas con la realidad social, que actúan concibiendo a los sujetos y sus padecimientos como producto de un contexto histórico más amplio y consideran la práctica como un hacer que transforma y se orienta a crear contextos de producción de justicia e igualdad entre las personas.

Luego de haber ubicado los modos de hacer de las TOs litoraleñas en cooperativas sociales como parte de un campo práctico más amplio, me interesaba indagar en las características particulares que asumen los modos de abordaje de las TOs orientados a generar procesos de inclusión sociolaboral. Para eso, construí las siguientes preguntas que guían este texto: ¿De qué manera TOs litoraleñas que trabajan en cooperativas sociales construyen sus abordajes? ¿Cuáles son sus características? Este escrito propone presentar algunas interpretaciones situadas a partir de analizar los modos en que estos abordajes se ponen en acto y se retoman a nivel discursivo.

Antecedentes: salud mental, cooperativismo social y Terapia Ocupacional

En este apartado realizo un mapeo sintético de las prácticas de TOs en salud mental situándolas socio-históricamente. Para ello, recorro la historia de la disciplina en nuestro país y el modo en que el enfoque de trabajo en inclusión sociolaboral se desarrolló a lo largo del tiempo.

Siguiendo el trayecto propuesto por Nabergoi (2022) a mediados del siglo XX ocurrieron dos procesos de manera concurrente. Por un lado, la TO ingresa al país como profesión, luego como curso de nivel superior y por último como carrera universitaria. Por otro, se producen cambios significativos en el modo de comprender los padecimientos psíquicos ya que se instala en el terreno de la política pública la categoría de Salud Mental. Estos cambios forman parte de una serie de transformaciones producidas en occidente luego de la segunda guerra mundial: se crean organismos internacionales que introducen una concepción novedosa de salud mental y se desarrollan reformas en modelos de atención en salud con una perspectiva crítica a la Psiquiatría asilar (en EEUU, Francia e Inglaterra, por ejemplo). Nabergoi (2013, 2019 y 2022) argumenta que la nueva concepción de salud mental atravesó de manera indirecta a la propuesta formativa inicial de Terapia Ocupacional[1]. Desde los primeros cursos sobre TO en nuestro país se consideraba importante incluir un campo de formación en salud mental ya que era un requisito de la Federación Mundial de Terapistas

1 Nabergoi (2022) destaca que estas marcas fundadoras son posibles de ser vistas de diversas maneras en los programas y planes de estudio actuales.

Ocupacionales y de la OMS. Además, en los inicios, las prácticas en salud mental estuvieron a cargo de docentes inglesas que habían tenido experiencia en dispositivos innovadores de salud mental tales como hospitales de día.

En los años 60 se inauguraron algunos puestos de trabajo para TOs en espacios asistenciales de salud mental. Para esta década, los equipos a los que ingresaban se encontraban en transformación y desarrollando prácticas innovadoras y coincidentes con un enfoque comunitario en salud mental (Carpintero y Vainer, 2004). Nabergoi (2022) lleva adelante un estudio detallado acerca del lugar de las TOs en estas experiencias durante el período 1956-1976. La autora recorre la creación de comunidades terapéuticas en distintos puntos del país y destaca la Experiencia Roballos (ex Hospital A. Roballos y actual HESM) en Paraná, Entre Ríos, donde el Programa de TO fue fundamental para su desarrollo (Guades Arroyo en Nabergoi, 2022).

Las prácticas innovadoras en salud mental con inserción en la comunidad fueron interrumpidas por la persecución y desmantelamiento iniciado en el año 73 que llegó a su auge durante la última dictadura cívica militar en Argentina. En este contexto existió una retirada de las terapistas de los hospitales ya que, al igual el resto de los trabajadores de salud, recibieron hostigamientos y castigos[2] (Nabergoi, 2013, 2022). Este proceso fue similar en otros países de Latinoamérica (por ejemplo, en Chile: Silva, 2017), aunque vivido de distintas maneras de acuerdo con el contexto geográfico y sociopolítico.

Con el retorno a la democracia se da un proceso de reconocimiento de lo ocurrido antes del 76 en términos de salud mental y toman vuelo experiencias prácticas en el ámbito sociocomunitario. En este contexto, aumentaron de manera progresiva las producciones argentinas y latinoamericanas de TOs referidas a trabajos comunitarios y comienza a adquirir fuerza la denominada tradición social (Paganizzi et. al s/f y Nabergoi et al., 2019). Además, en los años 90 comienzan a crearse experiencias autogestionadas orientadas a generar procesos de inclusión sociolaboral. En Argentina recién en el año 2010 se reconocen a estos espacios como necesarios para garantizar la salud mental de la población. El proceso de reconocimiento y expansión de estas experiencias ha sido influenciado por el movimiento de desmanicomialización de Italia ya que una gran cantidad de profesionales de salud han viajado para conocer las cooperativas sociales impulsadas por la Ley 381/1991 y varios referentes italianos han venido a hacer recomendaciones para el desarrollo de dispositivos en nuestro país (Loudieu et al., 2012). En este marco, se ha creado la Red de Cooperativas Sociales para nuclear, defender e impulsar este tipo de organizaciones.

2 También plantea una serie de postulados acerca de por qué la Terapia Ocupacional pudo continuar funcionando: porque la idea de hacer más que hablar no parecía peligrosa y porque la profesión contaba con escasa visibilización.

En el marco del trabajo doctoral y en articulación con la Red realizamos una revisión de literatura sobre cooperativas sociales en nuestro país y notamos que la participación de TOs en articulación con otros profesionales de salud en crear, promover y sostener estos espacios es muy importante. El libro Inclusiones y Cooperación Social en Salud Mental (Burin y Yujnovsky, 2023) sistematiza seis experiencias de las cuales cinco fueron en gran medida impulsadas por TOs (El Caldero y Quenuir en Chubut, El Entrevero e Hilvanando en Entre Ríos y Burbujas del Sur en Buenos Aires). Respecto la región litoral argentina una de las personas que se ha preocupado por sistematizar su práctica de manera recurrente y sostenida es Natalia Yujnovsky (2001, 2016 y 2018). En uno de sus escritos (2016) repasa que las primeras experiencias que datan de mediados de los años 90 fueron producidas en el marco del Servicio de Terapia Ocupacional. Rápidamente el Hospital de Día del HESM se convertiría en el nido y reproducción de una diversidad de este tipo de dispositivos (Bartoli et al., 2017 y Fraile, 2019).

Las cooperativas sociales en Paraná, Entre Ríos

Las cooperativas sociales en nuestro país varían en forma (asociación civil, grupos autogestionados o co-gestionados), lugar de funcionamiento (hospitales públicos, espacios cedidos por organismos de gobierno o casas alquiladas), participantes (trabajadores de salud, estudiantes, residentes, profesionales de oficio y usuarios del sistema de salud mental público) y modo de generar ingresos (por lo general, programas sociales y venta de productos). Las configuraciones y los desafíos que plantean cada una de estas características son diversas y se manifiestan de diferente manera de acuerdo con el contexto geográfico y político.

La forma que adquieren los emprendimientos del HESM es la de grupos co-gestionados entre trabajadores del hospital y participantes de la sociedad civil (usuarixs del sistema de salud mental público, sus familias y trabajadores de oficio). Los coordinadores son profesionales de salud que cobran su salario como trabajadores del estado a diferencia de los usuarios/emprendedores que complementan sus ingresos con programas sociales, venta de productos o prestación de servicios. Además, participan recurrentemente estudiantes y residentes que realizan aportes significativos para su sostenimiento y desarrollo.

Los emprendimientos funcionan en el Hospital Escuela de Salud Mental (HESM)[3] y en la casa del Hospital de Día. Allí funcionan: El Entrevero, Amasando Oportunidades, Hilvanando y La Pinera. En este contexto, en el 2023 se creó La Casa del Río: un espacio de venta que ofrece productos (libros, productos agroecológicos, regalaría, entre otros) de todos los emprendimientos del HESM, emprendimientos de la comunidad local y de otras ciudades. Respecto a la conexión con la comunidad más amplia, la radio comunitaria La Bisagra ha sido precursora en funcionar por fue-

3 En la página web del HESM hay información completa de su historia, su funcionamiento actual, áreas, actividades y estadísticas.

ra del hospital ya que desde sus comienzos ha tejido alianzas y ocupado otros espacios comunitarios. El programa sale al aire desde el año 2007 y actualmente trabaja dos veces por semana: los martes produce el programa Casa de la Cultura y los jueves sale al aire en la radio comunitaria Barriletes. Además, durante el 2023 participaron de un programa en Radio Nacional.

Enfoque metodológico

Aspectos plasmados en este trabajo forman parte de un proyecto doctoral en curso iniciado en el 2021 junto a grupos pertenecientes a la Red de Cooperativas Sociales. Partimos de un posicionamiento etnográfico co-elaborativo (Heras, 2014, 2022) ya que las relaciones y los entramados de pensamiento que establecemos con quienes trabajamos se definen de manera singular y situada. Este enfoque es compartido por el Programa de Investigación del que formo parte y permite analizar las prácticas, discursos y sentidos de los grupos con los que trabajamos. Desde la etnografía y la sociolingüística de la interacción (Saville-Troike, 2005, Heras et al., 2017) comprendemos las prácticas como los modos de hacer cotidianos que construyen las personas. Tanto las prácticas sociales como los discursos son dotados de sentido en interacción y generan efectos en la persona que enuncia, en los otros con los que interactúa y en la situación social más amplia. Con el objetivo de objetivar/visibilizar las prácticas y discursos llevamos adelante registros en distintos formatos: notas sincrónicas y retrospectivas, toma de fotografías, grabación de conversaciones y entrevistas, videofilmación y recuperación de archivos generados por las organizaciones. La multiplicidad de registros permite identificar, describir, analizar e interpretar la producción de sentido de las organizaciones con las que trabajamos (Rockwell, 1987).

Para mi tesis de doctorado he generado un archivo propio (que contiene los registros descriptos en el párrafo anterior) del cual seleccioné un corpus (Tabla 1[4]) para la escritura de este artículo. El corpus contiene el material producido junto con tres TOs: Natalia Yujnovsky (51), Jimena Fraile (42) y Carla Pedroni (37) que son de distintas generaciones, trabajan o han trabajado en el HESM y, actualmente, se encuentran en una posición distinta respecto a las cooperativas sociales.

Para responder los interrogantes planteados en este trabajo analizamos las entrevistas incluidas en la Tabla 1 realizando audiomapas y transcriptos completos de fragmentos relevantes de acuerdo con el siguiente criterio: resultan indicios o evidencia del abordaje que llevan adelante las TOs en su trabajo ya que describen actividades y modos de hacer cotidianos. Luego, revisamos el material e identificamos relaciones semánticas (Spradley, 1980) de acuerdo con el término abarcador "La práctica de TO en cooperativas sociales". Con este material escribimos el análisis interpretativo inicial. Luego, triangulamos dicho análisis con otros registros generados en el trabajo de campo (incluidos en la Tabla 1) que describen situaciones en donde sus modos de trabajo se ponen en práctica. Asimismo, durante todo el proceso mantuve conversaciones constantes con mi co-directora que es terapista ocupacional. La versión borrador fue compartida con Jimena, Carla y Natalia quienes hicieron comentarios. En dicho diálogo fuimos construyendo características del abordaje que ellas hacen cuerpo cotidianamente. Luego, he construido la Tabla 2 en donde presento los rasgos distintivos de dichas conceptualizaciones. El ejercicio de conceptualización nos permite poner en valor cada uno de estos atributos y comprenderlos como una síntesis entre el nivel empírico (los datos concretos) y el nivel interpretativo (integración de la información).

Tabla 1. Corpus seleccionado para el análisis de este artículo.

Fecha	Formas del Registro	Contenido
9/28/2022	Nota Retrospectiva y Fotografías	Recorrido por las cooperativas sociales de Paraná y Santa Fe junto con N. Yujnovsky.
4/25/2023	Notas retrospectivas y fotografías	Un día de trabajo en Hilvanando, emprendimiento coordinado por J. Fraile.
9/21/2023	Audio de conversación	Conversación con J. en mi tercera visita a las cooperativas sociales de Paraná. Estaba presente una estudiante durante esa conversación.
9/28/2023	Entrevista en formato conversacional	Entrevista a J. Fraile utilizando una guía de preguntas construida por la Red de Cooperativas Sociales sobre su trabajo en los emprendimientos.
9/29/2023	Entrevista en formato conversacional	Conversación junto con N. Yujnovsky y C. Pedroni sobre el recorrido de las dos en el HESM.
9/26/2023	Notas sincrónicas, Notas retrospectivas y fotografías	Asamblea en el Hospital Escuela de Salud Mental que coordina C. por el día Mundial de la Salud Mental y en el que participan referentes de los emprendimientos sociolaborales tanto del HESM como de otras organizaciones. Este día también estaba presente J.
10/3/2023	Notas Retrospectivas	Asamblea de La Bisagra, emprendimiento que coordina C. Pedroni, en Casa de la Cultura.
06/03/2024 y 13/03/2024	Entrevistas virtuales con Nati Y.	Entrevista en donde profundizamos sobre el recorrido de N. Yujnovsky como terapista ocupacional en el HESM.
Fuente: elaboración propia del corpus utilizado para este artículo. Los registros corresponden al trabajo doctoral etnográfico más amplio.		

4 Para generar los registros hemos elaborado los consentimientos correspondientes con las personas implicadas y con el Comité de Ética del Hospital Escuela de Salud Mental.

Tabla 2. Características de los modos de abordaje de TOs en cooperativas sociales.

Categorías	Prácticas y sentidos del abordaje de TOs en cooperativas sociales	
	Prácticas	Sentidos
"Interés por lo social"	Trayectos previos o concurrentes al trabajo en el HESM en experiencias comunitarias y colectivas Tejer redes entre personas que comparten el mismo enfoque de trabajo dentro de TO Generar espacios (por ej. asambleas o momentos de producción) en donde todos estén en una "misma coordenada"	Considerar los "procesos de subjetivación" por los que pasan las personas Preguntarse "quién es la persona, porqué está donde está" Producir salud se encuentra en las "estructuras de lo comunitario" y en la "potencia de emprender con otros"
"Poner el cuerpo"	Trabajar cerca de la materia, tanto dentro como por fuera de los emprendimientos del HESM Generar vínculos a través de la relación con la materia Generar vínculos entre las personas por medio del afecto	Conocer distintas temporalidades: de los objetos/cosas con las que se trabaja y de las personas que trabajan con dichos objetos/cosas. Las manifestaciones de afecto muestran efectos recíprocos se las personas.
Encuentro con lo "concreto"	Identificar intereses de personas con las que trabajan mientras se "hace actividad con distintos materiales". A partir de esa identificación acompañar la creación de proyectos/actividades colectivas, impulsar la creación de redes sociales amplias de producción y trabajo	Generar un espacio laboral y colectivo que al mismo tiempo que produce trabajo e ingresos también produce salud e inserción en redes comunitarias
Comprender las "propias coordenadas"	Reflexionar de manera constante sobre la propia práctica lo que incluye: - El recorrido o trayecto laboral y social - Las prácticas que las formaron a lo largo del tiempo - La relación con estudiantes/pasantes, usuarixs, compañerxs de trabajo, etc. - Efectos del trabajo que llevan adelante en sus propios cuerpos	Conectarse con el propio deseo y la propia historia y reconocer que el trabajo que hacen al estar guiado por su propio deseo produce salud/bienestar en sus propios cuerpos

Presentación, análisis e interpretación de datos

En este apartado retomamos lo presentado en la Tabla 2 con el objetivo de, por un lado, mostrar los registros a partir de los cuales construimos las categorías y, por otro, profundizar en algunos aspectos de sus modos de abordaje. Como dijimos, este trabajo trae algunas interpretaciones situadas sobre los modos de abordaje vinculados a la inclusión sociolaboral por parte de las TOs por lo que no debe entenderse como un análisis acabado, sino como un intento de comprender la práctica compleja que llevan adelante cotidianamente.

Interés por lo social

Natalia, Carla y Jimena nacieron y crecieron en el litoral, desarrollaron su trayecto laboral en el HESM, se formaron en TO y actualmente comparten espacios laborales como recreativos. En sus trayectorias se fueron vinculando entre ellas, con el campo de la salud mental y con los dispositivos de inclusión sociolaboral.

Natalia antes de empezar la carrera y terminar la escuela secundaria perteneció a un grupo de militancia que le generó un "interés por lo social, por las personas y por cambiar el mundo" (06/03/2024)[5]. Además, participó de una "experiencia de vida en comunidad" en donde redistribuían los ingresos laborales colectivamente. Ella ingresó a la carrera porque una amiga íntima le contó que lo que guiaba a la profesión era "trabajar en salud y trabajar con las personas a partir de proponerles que hagan cosas". Cuando ella decide ingresar a estudiar TO cuenta que un "un poco se decepcionó" porque se encontró con una formación "muy biomédica y reduccionista" y no tan "humanista". Esta formación no se preocupaba por "la cuestión social" y por preguntarse sobre "quién es la persona, por qué está dónde está y los procesos de desigualdad y estigmatización". Sin embargo, a medida que fue avanzando encontró docentes que la inspiraron y resultaron referentes para continuar con la carrera, terminarla y decidir continuar como TO.

La segunda terapista con la que trabajamos es Carla Pedroni a quien pudimos entrevistar junto con Natalia (28/09/2022). Ambas contaron que Carla junto con otra compañera fueron las primeras en realizar una rotación como practicantes durante la carrera de grado en una radio comunitaria (año 2009).

5 Entre comillas aparecen fragmentos textuales de las entrevistas y entre paréntesis la fecha de elaboración del registro. Cuando no repetimos la fecha del registro en los fragmentos posteriores es porque pertenecen a la misma fuente.

Para llevar adelante este proceso tuvieron que explicar por qué rotar en un sitio de estas características y no en un efector de salud "era salud mental". Carla, luego de recibirse, realizó la Residencia Interdisciplinaria en Salud Mental (2013-2017) y continuó trabajando en el HESM. Actualmente es parte del equipo de comunicación y coordina La Bisagra junto a una comunicadora social.

Carla realizó la RisaM ya habiendo trabajado varios años en El Birri: un Centro Cultural y Social que funciona en una ex estación de trenes abandonada por el Estado y recuperada como espacio de cultura popular. "El Birri fue un espacio que me formó muchísimo, en la vida política y en lo cultural, para poder entender otras estructuras de lo comunitario y pensar por ahí lo saludable" (29/09/2023). Recuerda que lo primero que hizo al llegar al hospital durante el receso de verano fue organizar, junto a otras compañeras del Servicio, un carnaval en la calle del hospital. En su relato identifica que la propuesta de carnaval "hilvanó" su historia de muchos años construida entre los carnavales populares y el HESM. Ella comprende sus "coordenadas" actuales como el resultado de su formación que "va más allá de lo disciplinar". Su "otra formación" se produjo en la calle, con organizaciones populares y comunitarias en donde aprendió que las "estructuras de lo comunitario" son productoras de salud.

Según Carla, las personas que llegan al HESM pasan por un proceso de subjetivación diferente a quienes cuentan con el recorrido en el sistema privado quienes pueden pagar una terapia psicológica o psiquiátrica. Carla participa de La Bisagra desde que ingresó al HESM y cuenta que actualmente todas las personas que participan del dispositivo se reconocen como "bisagreros y bisagreras" independientemente de si son trabajadores, usuarios, pasantes o estudiantes. En este sentido trabajan todos en una "misma coordenada". Durante las visitas en Paraná acompañé a Carla en situaciones en donde coordinaba asambleas (03/10/2023). En estos casos estar "todos en la misma coordenada" implicaba generar las condiciones para un espacio de reflexión y discusión donde todos y todas podían tomar la palabra, sin importar el recorrido y la trayectoria previa de cada uno. Ella se encontraba preocupada y atenta porque eso suceda. También era quien retomaba lo discutido y preguntaba si se estaba de acuerdo con lo que se había acordado en reuniones anteriores y lo que se estaba decidiendo en el momento.

La tercera referente de este trabajo es Jimena que desde su ingreso como TO en el HESM ha acompañado la conformación de distintos procesos, dispositivos y grupos autogestionados recreativos y enfocados en lo laboral. Llegó al HESM por conocerla a Natalia en otro espacio de producción colectiva que se llama Vaivén. En el año 2005 se habilitó la posibilidad de realizar una concurrencia[6] y formar parte de la cooperativa social Vital que luego se convirtió en Hilvanando, emprendimiento que hoy coordina junto con su participación en La Casa del Río (para ver los vínculos entre Vaivén e Hilvanando revisar Burin y Yujnovsky, 2023). Jimena desde muy chica tuvo interés por trabajar en emprendimientos y, a lo largo del tiempo, ha generado prácticas y tomado decisiones que la hicieron hacer coincidir su trabajo en salud mental con ese deseo, emprender con otros. Ella tiene un largo trayecto en emprendimientos individuales y colectivos (trabaja con cerámica, fotografía, costura, estética natural y encuadernación) y reflexiona que ser emprendedor "es mucho más rico" y "más sostenible" cuando se produce en colectivo. Desde aquí, tanto lo comunitario como el emprender colectivamente es parte de la producción de salud mental y colectiva.

Cada una de ellas, cuenta con un "interés por lo social" que también impulsado por los vínculos entre ellas y sostener sus lugares de trabajo. Sus vinculaciones generan sinergias y se relacionan, además, con el reconocimiento mutuo. Nati (06/03/2024) cuenta que Jime desde que entró a Vital "potenció un montón" al proyecto y a ella misma y que a partir de su incorporación se animaron a "agarrar pedidos grandes". Además, reconoce que Jime "tiene mucha claridad en su forma de trabajar" y que "de entrada vio por dónde iba la cosa…tiene muchas ideas, es muy inquieta y una máquina de generar cosas nuevas, un shock de energía, un aire".

Poner el cuerpo

En una de las conversaciones con Nati durante mi primera visita al litoral (Notas retrospectivas, 28/09/2022) conversamos sobre el rol a ocupar por parte del equipo profesional en los emprendimientos y elaboramos juntas sobre la importancia de que los profesionales "pongan el cuerpo" trabajando codo a codo con les usuaries. Nati me había comentado que "esto de poner el cuerpo es muy de la Terapia Ocupacional".

Al observar de qué manera Jime lleva adelante su práctica laboral en los emprendimientos del Hospital de Día rápidamente se hace visible cómo "pone el cuerpo" (Fotografías, 25/04/23): cose, despliega retazos de tela en el piso y selecciona qué sirve y qué no sirve. En ese hacer habilita a que otros lo hagan, a que otras personas tomen notas y elijan retazos de telas para producir. Ella muestra cómo coser y acto seguido vemos a otra persona cosiendo por lo que en su hacer muestra posiciones que habilitan a otros a producir.

6 Una concurrencia consiste en un año de trabajo que no se retribuye económicamente. Jimena al momento de decidir que quería trabajar en el Hospital de Día ya había pasado más tiempo del habilitado para postularse a hacer una Residencia. Jimena decide dejar otro trabajo pago en un centro de salud y elige hacer la concurrencia con la perspectiva de algún momento tener un cargo rentado en el HESM.

Tanto Jime, como Natalia y Carla en su práctica cotidiana, por fuera del HESM, trabajan de manera cotidiana con distintas materialidades, las tres conocen lo que es hacer cerámica y/o costura. El hecho de trabajar con una materialidad tanto dentro del horario de trabajo como por fuera (por una afición o en emprendimientos particulares) genera que se preste atención a tiempos que se producen al interactuar con una materialidad. Por ejemplo, la arcilla hay que esperar a que seque y respetar el proceso de la materialidad si se quiere producir con ella (de la Fuente Goldman, 2023). Cerca de la materia se generan vínculos que implican aprender sobre distintos tiempos de producción: de la pieza de cerámica, de la producción de un programa radial o de la costura de una prenda.

Identificamos una manera de poner el cuerpo, una forma de moverse dentro del espacio y con otros que se presenta en las escenas descriptas hasta el momento: trabajar en el piso, trabajar con telas, dar la palabra, ser afectuosas y trabajar a la par de personas con distintos rubros y roles. Este aspecto es coincidente con lo propuesto por Benassi et al. (2016) en donde describen el hacer con la materialidad como parte de un encuentro con "múltiples temporalidades" (p.123).

En un matiz distinto, durante mi primera estancia tuve la oportunidad de recorrer distintos emprendimientos de la Provincia de Santa Fe junto con Nati que es docente y referente de prácticas de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional del Litoral. En mis notas registré la importancia de su presencia física y la relación con manifestaciones de afecto de usuarios, estudiantes y profesionales (28/09/2022). Además, en conversaciones que mantuve con estudiantes que realizan sus prácticas en el HESM al nombrar a Natalia registraba una sonrisa inmediata por parte de ellos y una valoración positiva de su rol como docente y acompañante de sus prácticas (25/04/2023).

Encuentro con "lo concreto"

Natalia se incorporó al HESM realizando suplencias intermitentes entre el Servicio de TO y el Hospital de Día. El trabajo cotidiano le permitió registrar intereses de usuarios, socializarlos con sus compañeras y poner en marcha proyectos colectivos. Entre ellos se gestó el primer taller laboral de cocina La Estrella en el año 1996 que, según Natalia, surgió de un modo "muy concreto":

> Yo había empezado hace muy poco a laburar en el Hospital y a trabajar con un grupo de entre 10/12 pacientes internados/as haciendo actividades con distintos materiales. Cada uno/a elegía qué hacer y esa era su práctica. Entonces salían cosas como: "¿Te gusta el repasador cómo quedó? Lo voy a vender" otro que había hecho una cosita de madera era "yo se lo voy a llevar para que lo compre mi sobrino" o directamente salían a ofrecerlo a los enfermeros y venderlo. Entonces hablé con la Lore que coordinaba el espacio de TO y le comenté que ellos querían vender sus cosas y tener su plata. Intercambiamos sobre que estaba re bueno porque les permitía proyectarse por fuera de esto. Así surgió la idea de armar un espacio que sea laboral y colectivo donde todos piensen qué quieren producir y cómo hacerlo… con mucha paciencia y muchos encuentros fue saliendo la idea de hacer algo gastronómico… se fue perfilando un grupo… en el medio algunos se bajaron y con los que quedaron fue todo: ponerle nombre, decidir dónde vamos a trabajar y qué decisiones tomamos sobre la organización… entonces gestionamos un horno que estaba en desuso en el comedor, lo reciclamos y generamos mucha alianza con compañeros que recontra acompañaron… del sector obrero y maestranza y servicios generales, la Tere que era cocinera se sumó a laburar con nosotros, entendió todo lo que queríamos hacer.

Este relato se vincula con aspectos que aparecen en las dos categorías anteriores, por un lado, la necesidad de tejer redes y generar alianzas con personas que cumplen distintos roles dentro del HESM y no únicamente con otras terapistas ocupacionales. Estas vinculaciones habilitan generar proyectos colectivos. Además, la identificación de intereses de las personas se produce mientras se "hace actividad con distintos materiales". Los vínculos que se crean con la materia implican que se comparta una actividad que pone a las personas a trabajar con el objeto y en ese trabajo emergen dudas e inquietudes que son posibles de ser registradas por las profesionales si se está trabajando a la par de la persona y de la materialidad.

En otra escena distinta registramos el "encuentro con lo concreto". En este caso, no es para impulsar un proyecto laboral, sino para realizar una actividad. El mecanismo es similar: en un momento de distención y festejo Jime identifica que de las usuarias que pertenece al emprendimiento Hilvanando nunca había ido al cine (25/04/2023). En esa misma situación se impulsa la organización y acompañamiento de la salida que supone experimentar una actividad por fuera del proceso productivo y compartir un momento de socialización con otros. En este caso, reconocemos en su práctica un matiz similar a las situaciones descriptas por Natalia en donde se identifica el deseo de la persona y se acompaña la organización de una actividad colectiva.

Comprender las "propias coordenadas"

Para Natalia una experiencia significativa respecto a lo laboral fue lo ocurrido luego de la crisis política, social y económica del 2001. Ella recuerda que para ese momento quienes trabajaban en el hospital hacían retención de servicios: no realizaban su tarea normal, se encontraban en asamblea permanente porque los empleadores (en este caso el Estado) estaba incumpliendo con sus obligaciones. Una vez más, el estar

cerca de las usuarias y de la materialidad le permitió identificar la necesidad de crear un proyecto colectivo y productivo. Nati identifica que el proyecto de trabajar con lana le generó un "un punto de inflexión" en cómo ella pensaba la profesión. Según su relato le "cayó la ficha" para pensar que "el recurso éramos nosotras mismas:" lana que traía una, los saberes que traía la otra, la escuela pública en donde podían hacer el curso de perfeccionamiento y el encuentro entre todas". De esta manera, las usuarias que eran "crónicas" le mostraron al equipo que "se podía hacer otra cosa" que las nutra a ellas y al equipo en contextos tan hostiles. Ese "hacer otra cosa" justamente se relacionó con un hacer concreto que involucraba no sólo la organización colectiva, sino el trabajo con la materia. Así, empezó a preguntarse quiénes son los crónicos, aspectos plasmados en su escrito del I Encuentro de Terapistas Ocupacionales del Litoral (Yujnovsky, 2001).

En este relato destacamos que existen distintos "puntos de inflexión" (06/03/2024; 29/09/2023) y momentos donde les "cae la ficha" y se producen coherencias internas en donde registran su propio deseo, lo ponen a rodar y apuestan a seguir generándolo. Por ejemplo, Jime apuesta a trabajar en emprendimientos en donde se desarrollen actividades con las que está conectada "libidinalmente" porque "hace que el trabajo sea más disfrutable" (2023/09/28). Para Nati le es "imposible separar trabajar de lo que quiero hacer, lo que me convoca, lo deseante y lo que hay que hacer en un sentido militante… el trabajo es oportunidad de crear y el sustento de vida" (2024/03/06). Por último, Carla, al reflexionar sobre sus "propias coordenadas" cuenta que sus "elecciones y formas de trabajo en el hospital siempre estuvieron atravesadas por esa historia" (2023/09/29), en referencia a su trayecto en El Birri y el "movimiento de Carnaval". Es así como toda su "formación en TO fue siempre orientada en salud mental" y su "formación en salud mental siempre fue orientada a la comunicación". Ella reconoce una "tríada" por dónde eligió.

En esa apuesta y conexión con lo "libidinal" registran efectos positivos en sus propios cuerpos. Sus prácticas no sólo se encuentran orientadas hacia otres, usuaries que pueden incorporarse a proyectos de producción colectiva y generar un ingreso e insertarse en redes comunitarias y sociales, sino también a ellas mismas y la conexión con sus propias convicciones y deseos.

Resultados

Para escribir este trabajo partimos de la pregunta sobre cuáles son las características de los modos de abordaje de las TOs litoraleñas en cooperativas sociales. Para ello, realizamos un recorrido por Antecedentes, describimos cómo funcionan los dispositivos sustitutivos en general y en particular en Paraná para enfocarnos en el análisis del corpus seleccionado en este artículo.

Los datos presentados nos permiten argumentar los puntos planteados a continuación.

1) Las prácticas de TOs en cooperativas sociales se inscriben en una tradición social y en salud mental comunitaria ya que consideran a las estructuras comunitarias como productoras de salud mental y a las personas de acuerdo con un contexto sociohistórico más amplio.

2) Para sostener estas estructuras es necesario generar vinculaciones sinérgicas con personas que compartan una modalidad de abordaje similar. La generación de alianzas genera sinergias, permite el sostenimiento de proyectos colectivos y conservar los lugares de trabajo en donde ellas quieren desarrollarse. Estas personas pueden ser o no TOs.

3) La orientación en salud mental comunitaria es un lugar a ser ocupado y es posible observarlo en la práctica concreta, en lo que hacen las profesionales día a día en su trabajo y con sus cuerpos.

4) Una de las características centrales de este posicionamiento es el trabajo con la materialidad (pueden ser objetos/cosas o la palabra). Este trabajo con la materia genera un registro "concreto" porque permite identificar deseos mutuos, crear proyectos colectivos-productivos tanto con la materia como con las personas que se involucran a trabajar con dicha materialidad.

5) Estas prácticas generan efectos no sólo en les usuaries, sino también en ellas mismas. En este caso, las profesionales al reconocer su propio de deseo y actuar en función muestran los efectos que les generan estas prácticas en sus cuerpos. Este punto resulta coincidente con el análisis propuesto en de la Fuente Goldman y Garcia (2022) en donde se significó una cooperativa social como "un espacio de acompañamiento para todes" donde ocurren efectos de "ida y vuelta".

Discusión

Queremos plantear inquietudes que este trabajo abre para futuras investigaciones. Si bien es cierto que la TO contribuye a la generación de procesos de inclusión sociolaboral en grupos autogestionados y que la disciplina genera marcas en los cuerpos sobre cómo se practica la orientación en salud mental comunitaria, dejamos semblanteadas las siguientes dos aristas para seguir indagando:

- Al hacer etnografía en distintos sitios geográficos notamos que profesionales que trabajan en organizaciones similares, pero geográficamente muy separadas entre sí comparten un abordaje similar, por lo que nos preguntamos: ¿De qué manera las instituciones en donde se desarrollan este tipo de prácticas marcan los modos de hacer? ¿Es posible

distinguir a otros profesionales operando con una perspectiva/orientación similar a la descripta en este trabajo?

- Un aspecto que ha aparecido en conversaciones con las TOs es que en su trabajo se encuentran en una situación de "multitarea" (28/09/2023) ya que llevan adelante una gran cantidad de actividades de un gran nivel de responsabilidad. Registramos que este aspecto convive con la convicción de seguir desarrollando trabajo. ¿De qué manera estos aspectos conviven, entran en tensión y resultan sinérgicos en su cotidianeidad? ¿Existen aspectos de tensión en otros profesionales tales como psiquiatras, psicólogas y trabajadoras sociales? ¿Son los mismos o varían de acuerdo con la profesión?

Estas preguntas nos hacen pensar que el abordaje en salud mental comunitaria al ser visible en prácticas concretas es posible ser ocupado por profesionales de distintas disciplinas. Al mismo tiempo, este trabajo también permite decir lo contrario, hay especificidades disciplinares que operan y se distinguen de acuerdo con la profesión. Lo interesante es que ambas cosas son ciertas y ocurren de manera simultánea.

Agradecimientos

Agradezco infinitamente a Carli, Nati y Jime que me abrieron y siguen abriendo las puertas de sus casas y corazones cada vez que nos encontramos. También agradezco a Mariela Nabergoi por su escucha atenta y los intercambios. A Ana Inés Heras por su acompañamiento diario. A todo mi equipo, a todo el equipo del litoral que me abraza cada vez que los visito y me hacen sentir en casa. ■

[Recibido 30/09/24 - Aprobado 8/11/24]

Referencias

Bartoli, L., Rodriguez, A. y Yujnovsky, N. (2017). *Trabajo intersectorial en la gestión y acompañamiento de prácticas laborales con usuarios del dispositivo Hospital de Día.* Conferencia presentada en el IX Congreso Argentino de Terapia Ocupacional, Paraná, Entre Ríos, Colegio de Terapistas Ocupacionales de Entre Ríos.

Benassi, J., Fraile, E., Nabergoi, M. y Yujnovsky, N. (2016). Procesos del hacer. Aspectos temporales de la actividad humana (pp.113-127). En Simó Algado, S., Guajardo Córdoba, A.S., Correa Oliver, F. Galheigo, S. M., García-Ruiz S., *Terapias ocupacionales desde el sur. Derechos humanos, ciudadanía y participación*. Editorial USACH.

Burin, D. y Yujnovsky, N. (2023). *Inclusiones y cooperación social en salud mental. Narrativas en primeras personas del plural.* Ediciones INCLUIR.

Carpintero, E. y Vainer, A. (2004). *Las Huellas de la Memoria. Psicoanálisis y Salud Mental en la Argentina de los '60 y '70. Tomo II: 1970-1983.* Topia Editorial.

de la Fuente Goldman, J. (2024). Lo que pueden las manos. Una cooperativa social de cerámica en la Ciudad de La Plata. *Revista La Rivada, 12*(22), 51-66.

de la Fuente Goldman, J. y Garcia, E. (2022). La inclusión sociolaboral, una noción en construcción: Abordajes presentes y situados en un colectivo de la Provincia de Buenos Aires. *Revista Salud Mental y Comunidad, 9*(13), 95-117.

Fraile, J. (2019). *Sobre las transformaciones en el proceso de autonomía de las personas que participan del Emprendimiento Vital, del Hospital de Día, del HESM. Un estudio de generación conceptual.* [Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Entre Ríos].

Heras, A. I. (2014). Lógica colaborativa y generación de conocimiento colectivo. Alcances y tensiones en las relaciones investigación-sociedad. *Población & Sociedad, 21*(2),137-150.

Heras, A. I. [Instituto Nacional de Formación Docente] (2022). *Investigación acción e investigación colaborativa* [Video]. Youtube. Jornada 3 - 264. Investigación acción e investigación colaborativa.

Heras, A. I., Miano, A., Pagotto, A. (2017). Una apuesta por la vida: ética y estética en formas colectivo-solidarias. *NÓMADAS*, (46), 129-149.

Ley 381/1991 [Italia] - "Disciplina de las cooperativas sociales". Publicada en el Diario Oficial diciembre 1991.

Ley Nacional de Salud Mental Argentina Nº 26657. Boletín Oficial Nº 32041. Buenos Aires, 3 de diciembre de 2010.

Lodieu, M. T., Longo, R., Nabergoi, M. y Sopransi, M. B. (2012). *Unidad 1. Salud Mental Comunitaria. Tema 2. Panorama histórico sobre la situación de los enfermos mentales (II).* Universidad Nacional de Lanús.

Medeiros, M. H. (1999). *La Terapia Ocupacional en relación con la producción de conocimiento.* Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar. V Congreso Argentino de Terapia Ocupacional, La Rioja.

Nabergoi, M. (2013). *El proceso de transformación de la atención psiquiátrica hacia el enfoque de cuidados en salud mental en Argentina. Participación de Terapia Ocupacional en la construcción del campo de la salud mental en la Ciudad de Buenos Aires (1957-1976).* [Tesis de Doctorado. Universidad Nacional de Lanús].

Nabergoi, M. (2022). *Memorias de una profesión feminizada. Terapia ocupacional y salud mental en Argentina 1957-1976.* Ediciones de la UNLa.

Nabergoi, M., Rossi, L., Albino, A. F., Ortega, M. S., Venturini, Y. D., Itovich, F., Medina, L. N., López, M. L. y Presa, J. (2019). Tradiciones en Terapia Ocupacional. Una propuesta para mapear discursos y prácticas a 60 años de Terapia Ocupacional en Argentina. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional, 5*(2), 12-24.

Paganizzi, L., Becerra, S., Macias, M. e Ibarra, V. (s/f). La Tradición Social en terapia ocupacional argentina.

Rockwell, E. (1987). *Reflexiones sobre el proceso etnográfico* (1982-1985). En E. Rockwell y J. Ezpeleta (coords) (pp. 1-38). DIE.

Saville-Troike, M. (2005). *Etnografía de la comunicación*. Prometeo - UNTREF.

Silva, G. [GLORIA silva] (2017). MUJERES – INFLEXIONES [100 AÑOS] TERAPIAS OCUPACIONALES. Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=zwWjVqlEzGI

Spradley, J. (1980). *Participant observation.* Harcourt Brail Javanovich Collage Publishers.

Yujnovsky, N. (2001). Sobre la cronicidad y los recursos. En Tosti *Terapia Ocupacional. I Encuentro del Litoral*. Universidad Nacional del Litoral.

Yujnovsky, N. (2016). Emprendimientos productivos en Salud Mental. Del Hospital Monovalente a la Comunidad. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional, 2*(2), 28-35.

Yujnovsky, N. (2018). *Salud Mental y Economía Solidaria: La experiencia del Buffet "El Entrevero"*. Ponencia Congreso de Sao Carlos Brasil.

Cómo citar este artículo:

de la Fuente Goldman, J. (2024). Terapia Ocupacional e inclusión sociolaboral: una interpretación situada en cooperativas sociales de la Provincia de Entre Ríos, Argentina. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional, 10*(2), 10-19.

Favoreciendo la participación ocupacional en personas internadas por quemaduras

Promoting occupational participation with people hospitalized for burn injuries

Sofía Ivana Altera | Analía Mariel Castro

Sofía Ivana Altera

Licenciada en Terapia Ocupacional, Universidad Abierta Interamericana. Ex residente del Hospital de Rehabilitación "Manuel Rocca", con orientación en Rehabilitación Psicofísica en Adultos. Jefa de residentes del Hospital de Rehabilitación "Manuel Rocca", con orientación en Rehabilitación Psicofísica en Adultos.

sofiaaltera@gmail.com

Analía Mariel Castro

Licenciada en Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de Quilmes. Ex concurrente, profesional de planta y coordinadora local de la concurrencia en el Instituto de Rehabilitación Psicofísica (IReP). Actualmente, Jefa de sección de Terapia Ocupacional en el Hospital de Quemados "Dr. Arturo Umberto Illia".

castro_analiamariel@yahoo.com.ar

Resumen

El presente escrito es el resultado de las reflexiones surgidas en la rotación de elección libre de la residencia del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires por la sección de Terapia Ocupacional en el Hospital de Quemados "Dr. Arturo Umberto Illia". Se busca desarrollar algunos acompañamientos posibles de la práctica cotidiana en las salas de internación, área donde se observa más notorio el corrimiento del abordaje desde la tradición reduccionista prevalente en la bibliografía y la confluencia de distintos paradigmas. Dado que las personas internadas presentan una interrupción en su desempeño cotidiano, se plantea que el verdadero potencial de la profesión está en el uso de las ocupaciones, mediante la preparación, simulación y promoción de un espacio para intentar dar respuesta a los intereses y motivaciones particulares. Para ello, también es esencial considerar aquellos aspectos que exceden a la dimensión biológica y constituyen la integralidad de los/as usuarios/as, así como la influencia del contexto institucional en las posibilidades de participación.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, rol profesional, unidades de quemados, participación del paciente.

Abstract

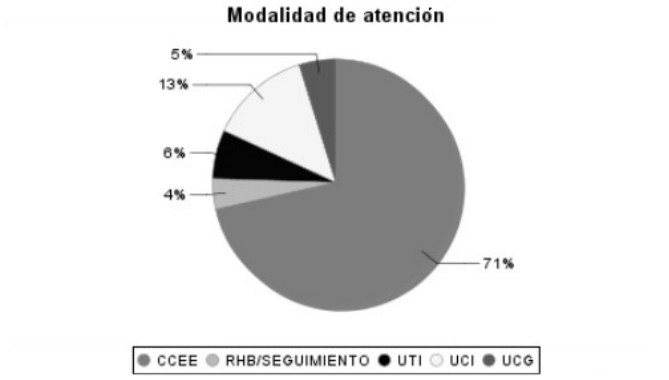
This paper presents reflections arising during the elective rotation in the residency program of the Government of the City of Buenos Aires, specifically in the Occupational Therapy section at the "Dr. Arturo Umberto Illia" Burn Hospital. The aim is to explore potential approaches to daily practice in hospitalization wards, a setting where the shift from a reductionist tradition, prevalent in the literature, towards the confluence of diverse paradigms is most evident. Hospitalized individuals often experience disruptions in their daily functioning; thus, this paper proposes that the core potential of the occupational therapy profession lies in the use of meaningful occupations. This involves preparation, simulation, and fostering spaces that address individual interests and motivations. Furthermore, it is crucial to consider aspects beyond the biological dimension, encompassing the holistic nature of patients, while also addressing the impact of the institutional context on participation opportunities.

Keywords: *Occupational Therapy, professional role, burn units, patient participation.*

Introducción

El presente escrito es el resultado de la práctica cotidiana y reflexiones surgidas en el marco de la rotación de elección libre del tercer año de la residencia del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, realizada en la sección de Terapia Ocupacional (en adelante TO) del Hospital de Quemados "Dr. Arturo Umberto Illia". Actualmente, cuenta con una sola terapeuta ocupacional de planta, bajo el cargo de jefatura, construyendo un espacio novedoso dentro de una dinámica institucional de más de 69 años, donde otras profesiones fueron abarcando incumbencias propias de TO pero no exclusiva. Si bien esto puede ser visto como una amenaza, a la vez se considera como una oportunidad para reeditar el rol profesional en la atención de personas quemadas de lo hallado en la bibliografía publicada hacia un enfoque con más énfasis en la ocupación.

En el gráfico 1 se puede observar la distribución por modalidad de atención.



CCEE (consultorio externo agudos), UCG (unidad de cuidados generales), UCI (unidad de cuidados intermedios), UTI (unidad de cuidados intensivos) y RHB/SEG (rehabilitación y seguimientos post internación quemados y cirugía plástica y reconstructiva).

Gráfico 1. Distribución por modalidad de atención.

Al consultarse la bibliografía disponible en revistas especializadas, se observa una gran prevalencia de escritos respecto al abordaje en dicha área que presentan una visión acorde a la tradición reduccionista (Nabergoi et al., 2019). Esto coincide con la práctica institucional, siendo internación una de las modalidades de atención donde se percibe más imperante esta tradición; allí los objetivos principales se relacionan con la preservación de la vida, prevenir la profundización de la lesión y el mantenimiento de la funcionalidad. A esto se le agrega, desde nuestra visión de TO, que existe la posibilidad de que las personas internadas manifiesten deprivación ocupacional[1] ya que las limitaciones por su situación actual de salud-hospitalización dificultan su participación y disfrute de una variedad de actividades (Wilcock, 1998; Sanz Valer y Rubio Ortega, 2011). Por ello, se plantea que el verdadero potencial de la profesión en este ámbito radica en el uso de ocupaciones y actividades significativas.

Distintas miradas profesionales dentro del hospital

> *La elección de un Modelo de trabajo presupone la elección de determinado objeto de conocimiento, que a su vez presupone una opción por un concepto de hombre, mundo, sociedad, salud/enfermedad. (...), lo que nos conducirá a un tipo de práctica específica y distinta (Medeiros, 1999, p.4).*

Existen distintos modelos de atención, los cuales implican diversas miradas y formas de abordar la salud-enfermedad a partir de conocimientos, criterios y técnicas específicas para la prevención, detección, diagnóstico y tratamiento de un padecimiento determinado. En la actualidad, puede afirmarse que sigue vigente, en mayor o menor medida, el modelo médico hegemónico (Menéndez, 1998, 2003). Entre sus características principales se encuentran: el biologismo, el individualismo, la asociabilidad, la ahistoricidad, el aculturalismo y un enfoque científico-racional, técnico-pragmático y principalmente curativo-normalizador. También, se distingue por una relación profesional de la salud-"paciente" asimétrica con subordinación del segundo a una posición pasiva y exclusión de sus saberes. Este modelo influye en la forma de comprender al ser humano y la salud-enfermedad y en la práctica específica de cada profesión y áreas de inserción (Sanz Valer y Rubio Ortega, 2011). Particularmente en TO, existe la tradición reduccionista (Nabergoi et al., 2019), resultado de una búsqueda de legitimación de la disciplina por parte de las otras profesiones intervinientes en la salud, especialmente de la medicina. Su premisa es el uso terapéutico de la actividad y métodos preparatorios para promover la recuperación o el mantenimiento de las funciones alteradas y/o remanentes. Estas intervenciones se basan en el diagnóstico de salud, sustentándose en la idea de que puede consignarse un patrón típico de modificación de la funcionalidad según la patología.

Cuando ocurre una quemadura, a la persona que asiste al hospital se le brinda una atención inmediata y se evalúa la necesidad o no de internación. Los criterios de ingreso a dicha modalidad de atención en el Hospital de Quemados "Dr. Arturo Umberto Illia" son los siguientes:

- "Quemaduras AB o B mayores al 20% de superficie corporal.
- Personas menores de 12 años o mayores de 65 años con quemaduras AB o B mayores al 10%.

1 Deprivación ocupacional: incluye las circunstancias o limitaciones que impiden a una persona de adquirir, usar o disfrutar ocupaciones. Las condiciones que conducen a deprivación ocupacional pueden incluir: poca salud, discapacidad, falta de acceso al transporte, aislamiento, desempleo, falta de vivienda, pobreza, entre otras (Sanchez, Polonio y Pellegrini, 2013).

- Personas que presentan injuria inhalatoria.
- Quemaduras por electricidad de alta tensión.
- Personas con reanimación refractaria.
- Personas con inestabilidad hemodinámica y/o respiratoria.
- Personas menores de edad con sospecha de maltrato infantil" (Hospital de Quemados "Dr. Arturo Umberto Illia", 2022, p.11).

Una vez estabilizado el cuadro clínico, parte del tratamiento de TO descrito en la literatura abarca la aplicación de una batería de técnicas, como movilización articular, confección de equipamiento, ejercicios terapéuticos, cuidados posturales y uso de diferentes tipos de vendaje. A partir de las mismas, se busca intervenir sobre sintomatología específica, preservar las funciones y estructuras, prevenir deformidades, etc. Sin embargo, se considera que el abordaje de la dimensión biológica y las intervenciones descritas no son incumbencias que solamente le conciernen a nuestra profesión sino que podrían y deberían ser implementadas por todo el equipo de salud.

Adicionalmente, la adquisición de esta condición de salud es un evento impactante que irrumpe en la vida de esa persona y su familia, teniendo efectos negativos no sólo en el componente físico, sino también psicológico-emocional, en la dinámica familiar, en la participación en actividades cotidianas, en la reinserción social, etc. Se coincide con Galheigo, de Angeli y Azevedo Luvizaro (2012) en que

> el sujeto debe ser percibido más allá de su condición de salud y la intervención debe incluir recursos que permitan la expresión y elaboración de la experiencia de enfermedad y hospitalización, y no sólo la aplicación de técnicas de rehabilitación. (p. 264)

Específicamente en TO en el área de quemaduras, esto conlleva necesariamente a comenzar a adoptar una visión que vaya más en línea con la tradición ocupacional (Nabergoi et al., 2019). La misma surgió como una búsqueda para dar respuesta a los problemas planteados entre las décadas de 1970 y 1980 en relación a la identidad profesional que la tradición reduccionista dejaba sin resolver. Asimismo, se planteó una concepción diferente del ser humano, visto como un "ser bio psico social" que se desempeña en ocupaciones, a partir de las cuales genera hábitos y rutinas, y cumple con los roles sociales. Las problemáticas a abordar se basan en la discrepancia entre lo esperado por y de la persona en relación a las demandas de la actividad y del contexto y las posibilidades reales de participar.

En el caso de quienes se encuentran transitando un proceso de internación en el hospital, se les plantea el desafío de acostumbrarse a las normas hospitalarias. Lo mismo se traduce en un cambio abrupto en su rutina cotidiana, una interrupción en su desempeño cotidiano y la imposibilidad de circular por sus espacios habituales de interacción (Galheigo, de Angeli y Azevedo Luvizaro, 2012). Entonces, el foco de la intervención de TO con personas con quemaduras se pone en la participación en actividades significativas a partir, de ser necesario, de la modificación de la tarea y/o entorno, y del uso de productos de apoyo para compensar las limitaciones. Se trata de buscar alternativas para mejorar la calidad de vida, resignificando sus actividades y la rutina interrumpida (De las Heras, 2012; Palma, 2016).

La experiencia desde Terapia Ocupacional en salas de internación

> *"Sabiendo que no hay una única receta para la rehabilitación de la quemadura, no solo tendremos en cuenta la disfunción física que pudiera llevar sino también desde lo social, económico, psíquico y espiritual que ello implica" (Castro, 2023, p.19).*

Adicionalmente, algunas variables que inciden sobre el trabajo desde la profesión son las condiciones clínicas y quirúrgicas de cada uno/a, la programación de procedimientos quirúrgicos varios días de la semana, la intervención de otros actores que forman parte de la institución y los factores psicosociales que influyen en el largo proceso de la rehabilitación. En cuanto a la dimensión personal, se pueden identificar múltiples condiciones fisiológicas y emocionales que se afectan mutuamente. El dolor y el prurito son sensaciones complejas que producen gran incomodidad y perturban el sueño, produciendo insomnio, fatiga e irritabilidad. En muchos casos, el descanso se ve perjudicado por recuerdos, pesadillas y/o preocupaciones relacionadas con el contexto en que sucedió la quemadura, pudiendo presentarse trastorno de estrés postraumático (TEPT). A todo esto se suma la pérdida de la función, independencia, dignidad y confianza en sí mismo/a. Es así que la intervención se enmarca en visitas a las salas en momentos aleatorios en base a los horarios, necesidades y predisposición para participar en actividades.

Para caracterizar algunos aspectos de la población atendida, a continuación presentamos tres histogramas de densidad creados con el programa Epidat 4.2. En el gráfico 2, se muestra el porcentaje de prestaciones realizadas en las distintas salas durante la rotación. En el gráfico 3, la distribución por edad, se observan dos picos (modas) bien marcados: uno en el intervalo de 0 a 10 años, donde las quemaduras ocurren por la negligencia en los cuidados parentales o maltratos (Organización Mundial de la Salud, 2023); y otro pico entre los 45 a 55 años, detectándose en la práctica dentro del hospital que muchas veces se relaciona con el exceso de responsabilidades y/o trabajos precarizados. En el gráfico 4, se presenta el porcentaje de superficie corporal quemada (SCQ), pudiéndo-

se identificar varios picos, es decir, tiene más de una moda y varias medias. [2]

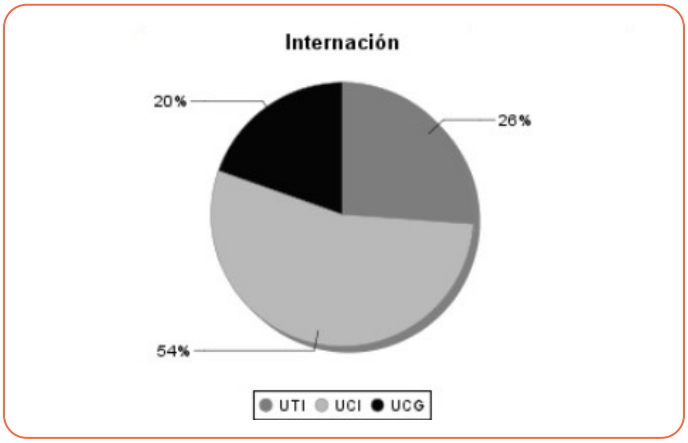


Gráfico 2. Distribución de prestaciones por salas de internación.

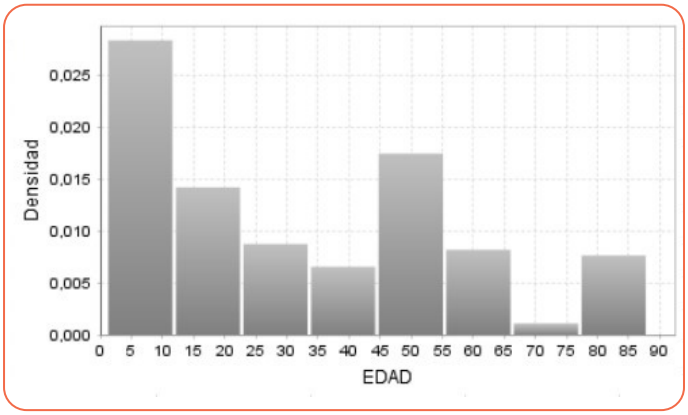


Gráfico 3. Distribución por rangos etarios.

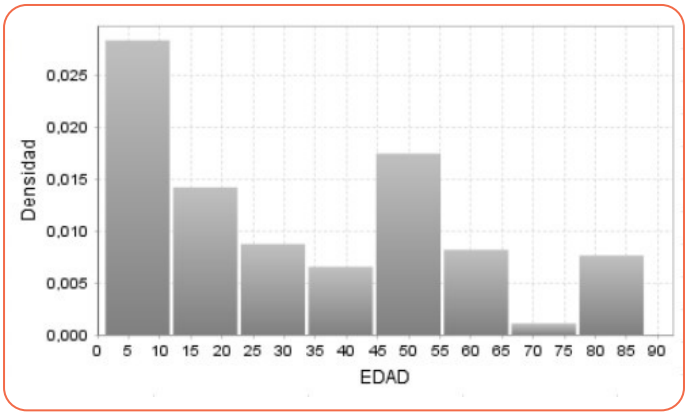


Gráfico 4. Distribución por rangos de superficie corporal quemada.

En el caso de las UCI y UCG de personas adultas y pediátricas, se acuerda con enfermería la observación y acompañamiento en las tareas de higiene y alimentación. A partir de ello, se evalúa el nivel de asistencia requerido, la necesidad de modificaciones ambientales y la posibilidad de realizar vendajes funcionales en las manos para permitir la prensión y reducir el edema. Asimismo, se acercan propuestas de esparcimiento y lúdicas, las cuales

> son graduadas de acuerdo a la edad, las posibilidades de movimiento que permite la quemadura y la movilidad funcional en cama, así como también los intereses, motivación y otros ítems que surgen de la entrevista inicial y la continuidad de la intervención y el objetivo terapéutico que se persigue. (Castro, 2023, p. 19)

Actividades con pelotas, aros o globos, juegos de mesa, actividades artísticas con pintura, collage, macramé y seleccionar música para escuchar durante la sesión son algunos ejemplos de actividades que se implementan, siendo previamente analizadas para determinar el nivel justo de desafío y los productos de apoyo que se podrían necesitar temporal o definitivamente. Se ofrecen múltiples opciones para que la persona pueda seleccionar aquella que es de su interés, favoreciendo la exploración y conocimiento de las capacidades actuales, el sentido de control, satisfacción y goce.

Foto 1

2 Para calcular la SCQ se utiliza la regla de los nueve de Pulanski y Tennyson para adultos/as y la tabla de Lund y Browder para menores de 16 años; junto con la regla de la palma de la mano para cualquier grupo etario (Hospital de Quemados “Dr. Arturo Umberto Illia”, 2022).

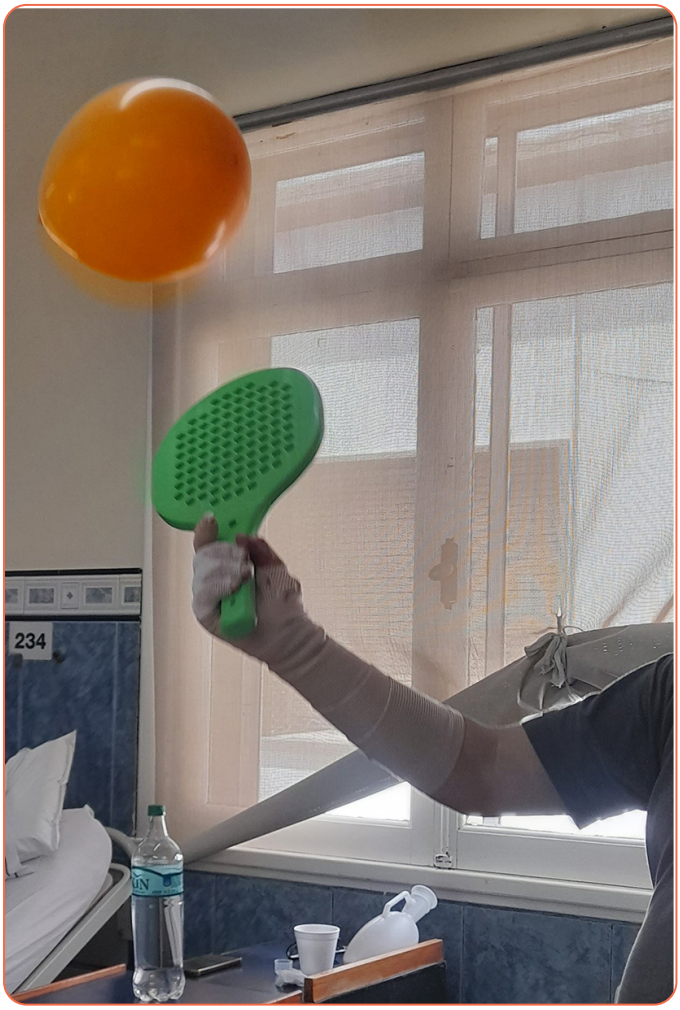


Foto 2

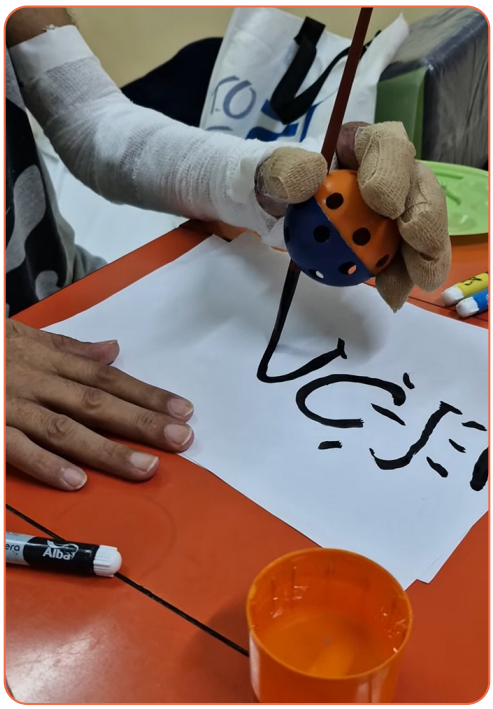


Foto 3

Foto 4

En las salas de internación pediátrica, el foco principal del abordaje es la facilitación de un espacio de juego. El mismo es considerado la actividad principal en las primeras etapas de la vida, siendo un medio a partir del cual las infancias exploran e interactúan con el propio cuerpo, los objetos y el entorno. En los ámbitos de la salud, no sólo debe entenderse como una actividad terapéutica mediante la cual favorecer la adquisición y desarrollo de funciones motoras, cognitivas, afectivas y de aprendizaje. De forma complementaria, brinda la sensación de seguridad ante un entorno que es desconocido y de suspensión momentánea de la realidad, favoreciendo la distracción, la motivación y el disfrute. Permite que el/la niño/a pueda afrontar y (re)significar la experiencia de vivir temporalmente en un hospital e integrarla en su historia de vida. Además, es una herramienta beneficiosa para la interacción entre el equipo de salud y los/as usuarios/as, promoviendo la constitución y mantenimiento de un vínculo terapéutico. En relación a esto último, se coincide con la bibliografía en que la actividad lúdica promueve una dinámica de interacciones opuesta al modelo tradicional de atención en salud. Lo mismo se debe a que se aparta de la habitual pasividad impuesta institucionalmente a partir de la toma de un rol activo por parte del/la joven y la generación de un espacio de intercambio más democrático (Galheigo, de Angeli y Azevedo Luvizaro, 2012; Martins Leôncio et al., 2022).

Foto 5

En cuanto a las UTI de adultos/as y pediátrica, por cuestiones de tiempo y demanda de personal, se excluye la atención de personas que presentan trastornos de la conciencia y/o requieren de asistencia respiratoria mecánica. Otro de los criterios para iniciar el tratamiento es que la persona pueda involucrarse activamente en los servicios que se le van a brindar. En estos casos, el tratamiento inicial con mayor frecuencia consiste en métodos preparatorios. Se busca promover la participación progresiva en actividades significativas, a partir de la mejora de las estructuras y funciones que se vieron afectadas por la quemadura y/o la inmovilización prolongada (síndrome de desacondicionamiento físico). Sin embargo, el foco siempre está en el sujeto, su historia de vida, sus intereses y motivaciones. Es entonces que, al igual que en las otras salas pero con mayor recaudos por el estado de salud de los/as internados/as, también se llevan a cabo AVDB[3] (alimentación, arreglo personal y movilidad en cama) y actividades de esparcimiento con los materiales que se permitan introducir debido a los protocolos de aislamiento.

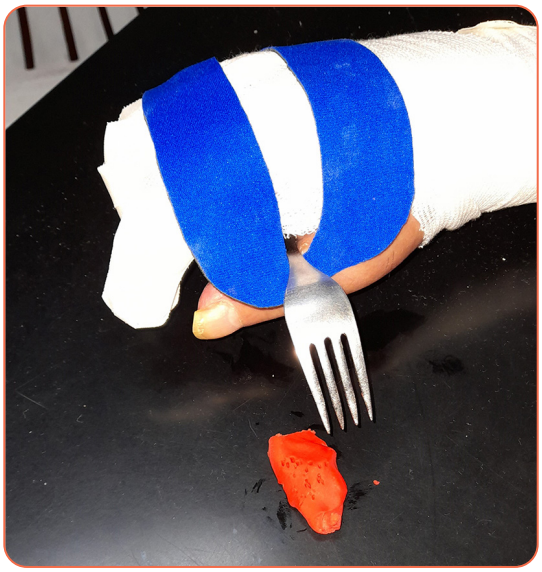


Foto 6

Foto 7

Por todo lo antes mencionado, podemos decir que TO acompaña el largo proceso de rehabilitación teniendo una respuesta comprensiva y de apoyo, reconociendo el esfuerzo y progreso de la persona e incentivando su empoderamiento en la toma de decisiones (Yu-Hsien y Mu-Tzu Niu, s.f.). Se considera esencial este espacio de escucha donde, a través del uso de la palabra, ellos/as puedan historizar su vida, comenzar a elaborar psíquicamente la adquisición de una quemadura y expresar sus emociones, miedos, preocupaciones y frustraciones. Es así que la sesión de TO se constituye muchas veces como un lugar para "procesar" las modificaciones físicas-funcionales producidas, al ofrecer la posibilidad de (re)conectar con el cuerpo actual a través de las actividades.

Este acompañamiento también se da con aquellos miembros de la red social de apoyo con mayor participación en los cuidados actuales y futuros de su familiar internado/a; no sólo implica alojar las narrativas, sino brindar información relevante, vehiculizar las dudas, promover el compromiso ocupacional y ayudar en la preparación para el alta.

La adquisición-evolución de la quemadura y la dinámica familiar se encuentran en una situación permanente de mutua influencia (Carvalho y Rossi, 2006). El/la cuidador/a es la principal fuente de apoyo de la rehabilitación, por lo que es imprescindible observar la interacción paciente-cuidador y realizar la derivación oportuna a los recursos con que cuenta el hospital, principalmente servicio social y salud mental, para brindar la contención necesaria (Yu-Hsien y Mu-Tzu Niu, s.f.).

Consideraciones finales

> *Nuestra profesión posee una comprensión única de la ocupación que incluye: todas las cosas que las personas hacen, la relación entre lo que hacen y quienes son como seres humanos y el hecho de que mediante la ocupación se encuentran en un estado constante de poder llegar a ser diferentes.*
> *(Wilcock, 1998)*

La adquisición de una quemadura es un evento repentino y estresante que irrumpe en la cotidianidad y genera un alto impacto físico, emocional y social, pudiendo presentar una situación de de-

3 Actividades de la vida diaria básicas (AVDB): Se definen como aquellas actividades rutinarias que se orientan al cuidado del propio cuerpo o autocuidado (Asociación Americana de Terapia Ocupacional [AOTA], 2020).

privación ocupacional. Por ello, en el ámbito de la rehabilitación, es necesario tener en cuenta a la persona como alguien indivisible de su contexto habitual y actual, con una historia de vida previa y con intersecciones que influyen en su forma de desempeñarse cotidianamente, enfermarse, cuidarse/atender su salud, etc.

En la práctica, esto se traduce en formas de acompañar desde TO que van más allá de las intervenciones asociadas a la tradición reduccionista que mayormente se difunden en la bibliografía. Se presenta la posibilidad de explorar el rol profesional poniendo foco central en el/la usuario/a y sus intereses y motivaciones relacionadas con las actividades que desea realizar y que el contexto actual permita. En este caso, las técnicas centradas en las funciones y estructuras son empleadas de manera preparatoria para favorecer la participación en actividades. Las principales abordadas son aquellas de autocuidado, como alimentación y arreglo personal, y de tiempo libre o lúdicas. Estas últimas, son utilizadas no sólo como un medio sino como un fin en sí mismo, promoviendo la salud y el bienestar integrales y creando oportunidades para resignificar la situación actual de salud-hospitalización.

Si bien se nombraron algunas de las tradiciones y abordajes posibles, existe un gran abanico de oportunidades a otras intervenciones en tanto haya profesionales con deseo, compromiso y creatividad para formarse y desempeñarse en dicha área.

[Recibido 12/09/2024 - Aprobado 7/11/2024]

Referencias

Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA). (2020). Marco de Trabajo para la Práctica Profesional de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. 4° edición.

Carvalho, F. y Rossi, L. (2006). Impacto da queimadura e do processo de hospitalização em uma unidade de queimados sobre a dinâmica familiar: Revisão de literatura. *Maringá*, *5(2)*, 243-254. https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5088/3300

Castro, A. M. (2023). Diez meses de Terapia Ocupacional en el Hospital de Quemados: de la teoría a la praxis y la gestión. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 9(1), 15-20.

De las Heras, C. G. (2012). El arte de terapia ocupacional *(Traducción). TOG (A Coruña)*, 9(16), 1-27. ISSN 1885-527X

Galheigo, S. M., de Angeli, A. A. C. y Azevedo Luvizaro, N. (2012). O cotidiano, o lúdico e as redes relacionais: a artesania do cuidar em terapia ocupacional no hospital. *Interface. Comunicação, saúde, educação*, 40(16), 261-271. https://www.scielo.br/j/icse/a/pBCrBDcpGFT7VnbgWDFJcZH/?format=pdf&lang=pt

Hospital de Quemados "Dr. Arturo Umberto Illia". (2022, Abril). *Guía de prácticas clínico-quirúrgicas de los pacientes quemados en la guardia* [Capítulo 3]. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Kurakazu, D., & Haruko Hirai, A.(2017). Chapter 42: Burns and Burn Rehabilitation. En McHugh Pendleton, H., & Schultz-Krohn, W. (Eds.), *Pedretti 's Occupational Therapy: practice skills for physical dysfunction* (8° ed, pp. 1910-1972). Elsevier.

Martins Leôncio, J. S., de Carvalho Fontes da Silva, M.V., Souza Agostini, O., Santos de Souza, L. R. y Ribeiro Soares Araújo, C. (2022). A perspectiva de crianças e adolescentes sobre brincar durante a hospitalização. *Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.*, 6(4), 1295-1307. DOI: 10.47222/2526-3544.rbto53666

Medeiros, M. H. (1999). *La terapia ocupacional en relación con la producción de conocimiento*. V Congreso Argentino y V Simposio Latinoamericano de Terapia Ocupacional. Septiembre de 1999. La Rioja, Argentina. https://www.studocu.com/es-ar/document/universidad-nacional-de-quilmes/terapia-ocupacional/medeiros-produccion-de-conocimiento-en-to/10115807

Menéndez, E. L. (1988). *Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria*. Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud. 30 de abril al 7 de mayo de 1988. Buenos Aires, Argentina. 451-464. https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/816_rol_psicologo/material/unidad2/obligatoria/modelo_medico.pdf

Menéndez, E. L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1), 185-207. https://www.scielo.br/j/csc/a/pxxsJGZjntrqbxZJ6cdTnPN/?format=pdf&lang=es

Nabergoi, M., Rossi, L., Albino, A. F., Ortega, M. S., Venturini, Y. D., Itovich, F., Medina, L. N., López, M. L. y Presa, J. (2019). *Tradiciones en Terapia Ocupacional. Una propuesta para mapear discursos y prácticas a 60 años de Terapia Ocupacional en Argentina. Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 5(2), 12-24.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (13 de octubre de 2023). *Quemaduras*. Organización Mundial de la Salud. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/burns

Palma, D. R. d. C. M. (2016). *Terapia Ocupacional en contextos hospitalarios. TOG (A Coruña),* 13, 12. www.revistatog.com/num23/pdfs/editorial.pdf

Sanchez, P., Polonio, B., y Pellegrini, M. (2013). *Terapia ocupacional en salud mental. Dimensiones ocupacionales en el funcionamiento psicosocial y en los procesos de rehabilitación.* Editorial Panamericana.

Sanz Valer, P. y Rubio Ortega, C. (2011). *Ann Allart Wilcock: trayectoria profesional y aportaciones más relevantes a la terapia ocupacional y a la ciencia de la ocupación. TOG (A Coruña)*, 8(14), 1-18. http://www.revistatog.com/num14/pdfs/historia1.pdf

Wilcock, A. A. (1998). Reflections on doing, being and becoming. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65, 248–257.

Yu-Hsien TU, V., y Mu-Tzu Niu, M. (s.f.). *Factores psicosociales que afectan la rehabilitación de la quemadura* [Curso online]. Sunshine Social Welfare Foundation. https://es.sunshinetraining.org/courses-1-1/factores-psicosociales-que-afectan-la-rehabilitaci%C3%B3n-de-las-quemaduras.

Cómo citar este artículo:

Altera, S. I. y Castro, A. M. (2024). Favoreciendo la participación ocupacional en personas internadas por quemaduras. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional, 10*(2), 20-26.

Situación actual de las terapistas ocupacionales en los Hospitales Generales de Agudos de la provincia de Buenos Aires

Current situation of occupational therapists in General Acute Hospitals in the province of Buenos Aires

Julieta Jeroncich | Melani D'Ambrosio

Julieta Jeroncich

Lic. en Terapia Ocupacional. Ex residente del H.I.G.A San Martín de La Plata. Terapista de planta en el H.I.G.A. Petrona V. de Cordero, de San Fernando.

jeroncich@gmail.com

Melani D'Ambrosio

Lic. en Terapia Ocupacional. Ex residente del H.I.G.A San Martín de La Plata. Terapista del H.I.G.A. "Profesor Dr. Rodolfo Rossi".

to.melanidambrosio@gmail.com

Resumen

El ejercicio de Terapia Ocupacional (TO) en Hospitales Generales de Agudos (HGAs) en la provincia de Buenos Aires nace a mediados de los años 70. Aunque internacionalmente se ha documentado la importancia de la TO en hospitales, en Argentina existe poca información sobre su práctica en HGAs. Mediante una investigación cualitativa y cuantitativa realizada en 2023, con encuestas a 53 TOs en 24 hospitales de Buenos Aires, se analiza su distribución, organización e intervenciones más habituales. Los datos obtenidos revelan que la mayoría de las TOs se concentra en hospitales con residencias y que existe una distribución desigual dentro de la provincia. Casi en su totalidad, las terapistas ocupacionales refirieron participar de algún espacio interdisciplinario. Las intervenciones más frecuentes fueron las vinculadas a las Actividades de la Vida Diaria, confección de equipamiento, preparación para el alta, asesoramiento familiar e interconsulta con otros profesionales. Como obstáculo, la mayor parte identificó el acceso a los recursos materiales y cantidad de recurso humano y, como facilitador, el equipo de trabajo y la presencia de familiares y cuidadores. Se visibiliza que las intervenciones de Terapia Ocupacional atraviesan diversos aspectos del proceso de atención, contemplando todas las necesidades del sujeto y su entorno. Como conclusión se destaca la relevancia de fortalecer la red de terapistas en la provincia para mejorar el acceso a la salud y asegurar una atención continua y de calidad en los hospitales.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, Hospital de Agudos, Provincia de Buenos Aires.

Abstract

The practice of occupational therapy in general acute care hospitals in the province of Buenos Aires began in the mid-1970s. While the importance of occupational therapy in hospitals is well documented internationally, there is limited information on its practice in general acute care hospitals in Argentina. A qualitative and quantitative study conducted in 2023 analyzed the distribution, organization, and most common interventions. The study surveyed 53 occupational therapists from 24 hospitals in Buenos Aires. The results revealed that the majority of therapists work in hospitals with residency programs, and there is an uneven distribution across the province. Almost all of the occupational therapists reported participating in interdisciplinary settings. The most frequent interventions involved activities of daily living (ADLs), equipment fabrication, discharge preparation, family counseling, and consultation with other professionals. Obstacles identified included limited access to resources and an insufficient number of human resources. Facilitators included the work team and the involvement of family members and caregivers. The findings underscore that occupational therapy interventions address various aspects of patient care, encompassing the needs of both the patient and their environment. In conclusion, it is emphasized that strengthening the network of therapists in the province is essential to improving healthcare access and ensuring continuous, high-quality care in hospitals.

Keywords: *Occupational Therapy, acute hospital, Province of Buenos Aires.*

Introducción

La presente investigación surge en el contexto de finalización de residencia de Terapia Ocupacional en el Hospital Interzonal General de Agudos (H.I.G.A.) "Gral. San Martin", ubicado en la ciudad de La Plata, perteneciente al sistema de residencia de la provincia de Buenos Aires. Luego de varios años de trabajo en un hospital provincial, habiendo estado inmersas en las problemáticas de la población que allí atendíamos, decidimos ampliar nuestra mirada, con el principal interés de conocer los comienzos de la disciplina en el ámbito agudo hospitalario así como su desarrollo y situación actual.

Como ya es sabido, la Terapia Ocupacional (TO) tiene sus orígenes en la Argentina en el año 1959, pero hasta la fecha son escasos los artículos que documentan los inicios y el crecimiento de la profesión en el ámbito de los hospitales generales de agudos (HGAs) del país, ya que es más conocido e históricamente ocupado el rol, en el tercer nivel de atención (hospitales especializados en rehabilitación física, hospitales de salud mental, etc). Los HGAs forman parte del segundo nivel de atención en Salud Pública, constituyendo una estructura esencial en el sistema sanitario. Estos hospitales son responsables de ofrecer atención compleja y especializada, que no se encuentra disponible en el primer nivel de atención, y reciben pacientes que requieren hospitalización y tratamiento para enfermedades o condiciones agudas. En este contexto, la Terapia Ocupacional desempeña un papel fundamental, no solo en el tratamiento de recuperación sino en el acompañamiento familiar, en la educación sobre los cuidados generales y la prevención de complicaciones asociadas al encamamiento prolongado y en la mejora de la calidad de vida a través de actividades significativas.

Pérez Riffo (2013) señala que la principal función de la TO en el ámbito de la hospitalización aguda es promover el desempeño ocupacional en pacientes cuya funcionalidad se ve afectada por su internación, así como prevenir complicaciones derivadas del encamamiento prolongado y contribuir a la recuperación funcional del paciente para mitigar el impacto de la hospitalización.

A nivel internacional estudios como el de Murray et al. (2020) revelan la dificultad a la que se enfrentan los terapistas ocupacionales (TOs) al implementar la práctica basada en la ocupación en entornos de atención agudos. Por otro lado, Gill Carlill et al. (2002) destacan la importancia de la TO en HGAs para contribuir a la prevención de internaciones innecesarias y mejorar la calidad de atención.

Sin embargo, en la literatura nacional la información sobre la práctica de la TO en los HGAs es escasa. De los estudios encontrados, tres hacen referencia al trabajo en la ciudad autónoma de Bs As, uno a la provincia de Tucumán y uno en la provincia de Bs As. Uno de los trabajos más relevantes es el de la licenciada Perez Riffo (2013) quien describe las intervenciones de TO en el Hospital Rivadavia y cómo éstas están vinculadas a diversos factores como: la presencia del cuidador, la edad de la persona, las características del ambiente, entre otras. Además, describe la cantidad y distribución de intervenciones por paciente. Asimismo, Caillet-Bois et al. (2012) investigan la prevalencia de intervenciones de TO en diferentes áreas de un Hospital de CABA, como el consultorio de reumatología, la sala de terapia intermedia y de clínica médica. Según estas autoras las intervenciones más relevantes son el uso terapéutico de las actividades y ocupaciones, enfatizando en la cantidad de pacientes atendidos y la cantidad de intervenciones recibidas por cada uno.

Recientemente, Baigorria et al. (2021) reflexionaron sobre la práctica de la TO desde una perspectiva de derechos, subrayando la importancia de la interdisciplinariedad y la necesidad de ampliar el rol de la TO más allá de las intervenciones convencionales. Sin embargo, este trabajo no aborda las intervenciones más frecuentes ni la organización de los terapeutas ocupacionales en los HGAs.

Siguiendo con la búsqueda de artículos vinculados a la TO en Agudos, se halló un trabajo que fue presentado en el congreso Argentino de TO (Murcani, 2019). Este, en formato póster, visibiliza el rol y la importancia teórica de la TO en los HGAs, así como también la inexistencia, por lo menos hasta el momento de la presentación, de terapistas en la provincia de Tucumán trabajando en dicha área.

Por último, se encontró un artículo en una revista médica del Hospital "Gral. San Martín" de La Plata del año 1982, en el cual las terapistas ocupacionales pioneras del área en la Provincia de Buenos Aires, dan cuenta de manera resumida de la historia de la profesión en el país, de los objetivos de la TO ampliamente, y de las intervenciones conocidas de la época. Ponen especial énfasis en su accionar en ese hospital, y más particularmente, en el proceso de atención de pacientes quemados lo cual era de destacar en ese momento (Canggini y Leegstra, 1982).

En búsqueda de mayor información sobre de los inicios de TO en HGAs en dicha provincia, se realizó una entrevista a Gladys Canggini (Canggini, comunicación por videollamada, 12 febrero de 2023) y Norma Gordillo (Gordillo, comunicación por videollamada, 15 de marzo de 2023), pioneras en el área. En estas entrevistas se dio a conocer que los comienzos de la profesión fueron en el año 1974 en el Hospital Interzonal General de Agudos "Dr. Oscar Alende" de Mar del Plata, en el área de Salud Mental cuyas terapistas que ingresaron en esos primeros años fueron por pases de otras instituciones provinciales. Recién en el año 1982 se concursa el primer cargo de TO allí. Según ellas, relatan que el siguiente hospital en dar comienzo fue el Hospital Interzonal General de Agudos Hospital "Gral. San Martín"de La Plata, en el año 1978. Allí se les otorgaron 2 cargos como "personal técnico", que recién en el año 1987 gracias a la sanción del Artículo 3 de la Ley N° 10.471 se incorporaron como profesionales. Sin embargo, estos datos no han sido registrados ni difundidos oficialmente hasta este momento.

Desde esas fechas hasta la actualidad se desconoce la distribución y organización de las TOs que trabajan en los HGAs de la Provincia de Bs As, así como tampoco se conocen cuáles son las intervenciones más frecuentemente realizadas.

En este contexto, la presente investigación busca adquirir información a fin de producir conocimiento que preste al análisis del trabajo realizado por las TOs en HGAs de la Provincia. Se espera que los hallazgos contribuyan a la reflexión crítica sobre las prácticas profesionales, favoreciendo una atención integral y el acceso equitativo a la salud.

En consecuencia, se plantean los siguientes objetivos: Conocer la distribución y organización de terapistas ocupacionales que trabajan en Hospitales Generales de Agudos de la Provincia de Buenos Aires en el primer trimestre del año 2023, caracterizar las intervenciones realizadas en su práctica cotidiana y analizar los obstáculos y facilitadores percibidos en la práctica profesional.

Metodología

Se trata de una investigación cuali cuantitativa, prospectiva, con un muestreo no probabilístico, por bola de nieve. Para la misma se confeccionó una encuesta, utilizando como herramienta *Google Forms*. Se notificó a los encuestados que al completar la misma aceptaban que los datos recabados fueran utilizados para la presente investigación. La encuesta contó con 13 preguntas de las cuales ocho fueron cerradas y cinco abiertas. Para dar respuesta a los objetivos se interrogó sobre: distribución y organización de las TOs, intervenciones en las áreas ocupacionales, y obstaculizadores y facilitadores en la práctica. La difusión de la misma fue por redes sociales, mails y contactos personales de las colegas. Se solicitó difusión a entidades de la disciplina como la Asociación Marplatense de Terapia Ocupacional (AMTO), Asociación de Terapistas Ocupacionales de la PBA (ATOPBA), Asociación Bahiense de Terapia Ocupacional (ABATO) y Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (AATO). Se incluyeron en este estudio a TOs que se desempeñan en HGAs de la Pcia. de Bs. As. y se excluyeron a aquellas que ejercen su labor en Hospitales Especializados de la provincia. Asimismo, se eliminó de la muestra una TO de un HGA por ser parte de esta investigación.

Las variables que se incluyeron en el estudio fueron: hospital al que pertenece, dependencia ministerial, tiempo de permanencia en el hospital, cantidad de TOs en el hospital, modalidad de contratación, conformación del servicio o unidad, áreas de intervención, participación interdisciplinaria, descripción de intervenciones, percepción de facilitadores y obstaculizadores de la práctica.

La muestra se conformó entre los meses de febrero y marzo del año 2023 a partir de encuestas a terapistas ocupacionales que trabajaban en Hospitales General de Agudos de la Provincia de Buenos Aires. Esta fue contestada por 53 TOs, que dieron cuenta de un total de 94 TOs trabajando en dicha área. La distribución de estas terapistas fue en 24 hospitales.

Resultados

En el análisis de los datos obtenidos se observó que la mayoría de las TOs que contestaron la encuesta se encontraba trabajando en las regiones sanitarias VI (correspondiente a Avellaneda, Lanús, Lomas de Zamora, Almirante Brown, Berazategui, Esteban Echeverría, Ezeiza, Florencio Varela y Quilmes) y XI (Berisso, Brandsen, Cañuelas, Castelli, Chascomús, Dolores, Ensenada, General Belgrano, General Paz, La Plata, Magdalena, San Miguel del Monte, Pila, Presidente Perón, Punta Indio, San Vicente y Tordillo) (Ver gráfico N° 1).

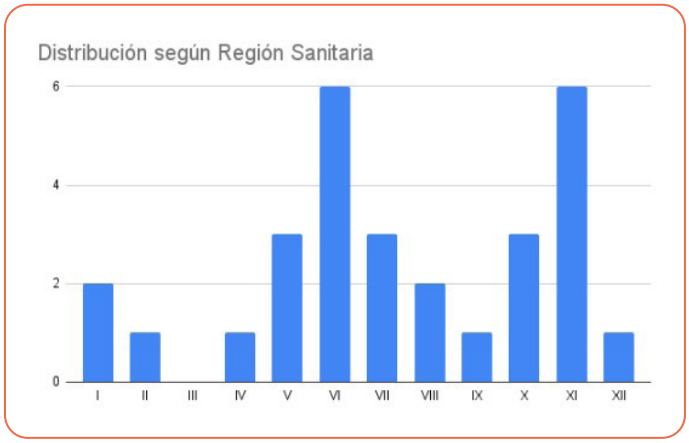


Gráfico N°1. Distribución según región sanitaria.

En cuanto a la dependencia ministerial de salud el 83% (44) corresponden al sistema provincial, el 15,1% (8) al municipal, y el 1,9% (1) al nacional.

Respecto a la cantidad de terapistas por hospital, es muy amplia la diferencia entre el hospital que más tiene (19 terapistas) y el que menos tiene (1 terapista). El que cuenta con más cantidad de terapistas es el HIGA San Martín, le sigue el HIGA Alende con 13 terapistas, mientras que en 15 de los 24 hospitales hay entre una y dos terapistas (ver gráfico N°2).

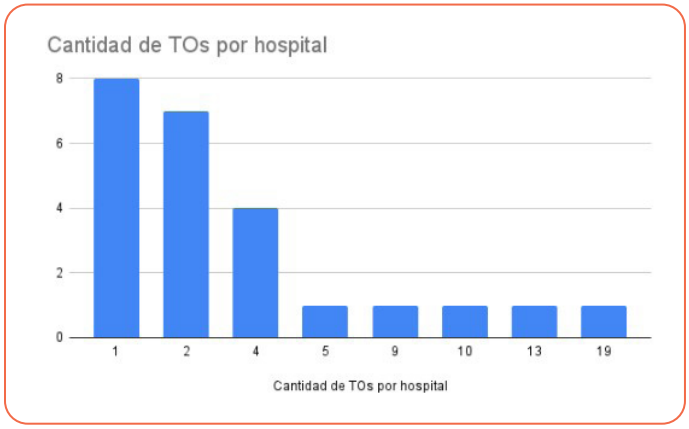


Gráfico N° 2. Cantidad de Terapistas Ocupacionales por hospital.

En relación a la modalidad de contratación, la mayor cantidad de TOs (33) refirieron ser planta permanente, conformando el 62,3%; en segunda instancia, la contratación fue a partir de becas de residencia siendo 14 TOs (26,4%); y por último con un menor porcentaje, se encuentran 4 TOs que tenían contrato anual (7,5%) y 2 con interinatos (3,8%). (Ver gráfico N°3)

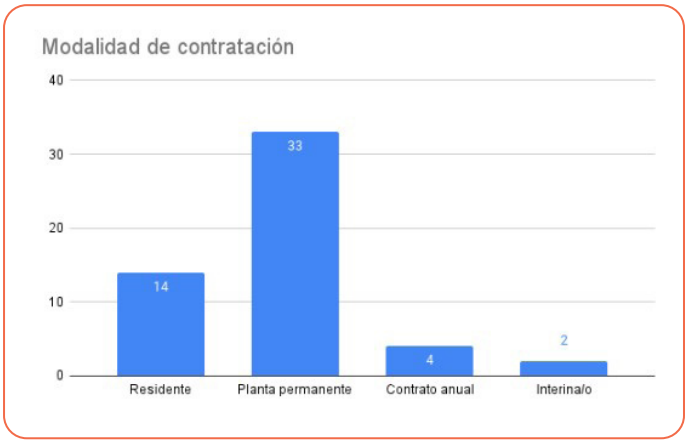


Gráfico N° 3. Modalidad de contratación.

Para el análisis de permanencia en el hospital se decidió excluir a las respuestas de las residentes considerando que, por las características de su contratación, se sabe que estas se encontrarían dentro de la primera categoría, es decir, de 1 a 4 años. En relación al análisis de las respuestas de las otras terapistas, no residentes, se observó que la mayoría se encontraba dentro de las categoría 10 años o más (66,7%). (Ver gráfico N° 4)

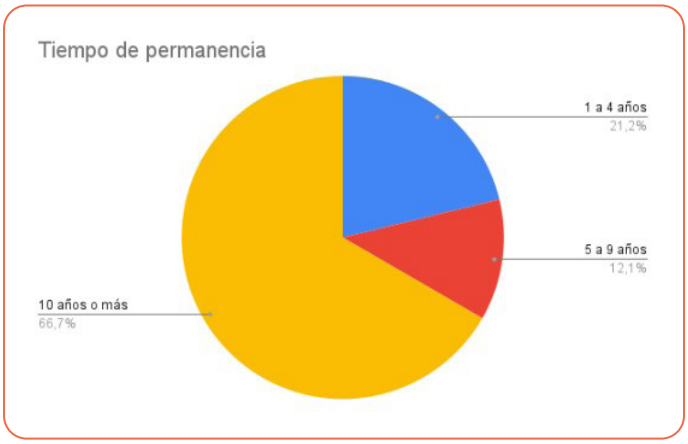


Gráfico N° 4. Cantidad de años en la institución.

En cuanto a las áreas en las que las TOs desempeñan su labor, se observó que muchas profesionales desarrollan su tarea en más de una de ellas. Es por esto último que al momento de contestar la pregunta se obtuvo una tabla de respuestas múltiples, con un total de 223 respuestas. Sobre ese total, se obtuvo que los mayores porcentajes se encuentran distribuidos principalmente en seis áreas: el primer lugar fue ocupado por el área de consultorio externo de pacientes traumatológicos con casi el 70%. En segundo lugar, la internación en unidad de terapia intensiva con el 45%. En tercer puesto se encontró el área de internación en cuidados intermedios con casi un 40%. El cuarto puesto fue ocupado por el consultorio externo de pacientes neurológicos con un 38% y en último lugar se encontraron las áreas de consultorio externo de infancias con un 34% e internación en cuidados mínimos con 34% dentro de las 20 opciones disponibles.

En lo que respecta al trabajo interdisciplinario, la mayoría de las terapistas ocupacionales refirió participar de estos espacios (el 76%). Al momento de describir estos espacios ellas mencionaron: pases de sala interdisciplinarios, equipos de cuidados paliativos, ateneos, reuniones de equipo, supervisiones, equipo de cuidados del desarrollo y el Servicio de Área Programática y Redes en Salud (SAPS) como los espacios más relevantes donde participaban.

En relación a las intervenciones directas al paciente, se dio la posibilidad de seleccionar opciones múltiples, dentro de 18 ítems de intervenciones posibles, lo cual dio como resultado 487 respuestas. Las TOs seleccionaron mayormente estas cinco opciones, ordenadas de mayor a menor porcentaje respectivamente: Actividades Básicas de la vida diaria un 88,7 %, habilidades motoras casi el 85%, prescripción y/o confección de férulas/equipamiento blando el 77,4% y preparación para el alta y manejo de la salud el 71,7%. Cabe destacar que las dos opciones menos seleccionadas fueron espiritualidad con un 30,2% (16 terapistas) y sexualidad con un 13,2% (7 terapistas).

En alusión al interrogante sobre intervenciones vinculadas al paciente, como en preguntas anteriores, se dio la posibilidad de respuestas múltiples. Esto último dio como resultado un total de 164 respuestas. En esta instancia se propusieron cinco respuestas posibles las cuales fueron jerarquizadas del siguiente modo: el 92, 5% de las terapistas manifestó realizar asesoramiento a familiares, el 88,7% refirió realizar interconsulta con otros profesionales, el 67,9% indicó haber realizado modificaciones ambientales para el paciente, el 41, 5% mencionó que trabajó en la vehiculización al tercer nivel con sus pacientes y, por último, el 18,9% señaló participar de la junta para el Certificado Único de Discapacidad.

Finalmente se indagó sobre obstaculizadores y facilitadores en la práctica cotidiana. Siguiendo la misma línea que en preguntas previas, se dieron múltiples opciones de respuestas que podían ser considerados como obstaculizadores o facilitadores. Dentro de cada pregunta hubo ocho opciones posibles. Las TOs identificaron como principales obstáculos a las siguientes categorías: la primera fue el acceso a los recursos materiales con un porcentaje de 84,9%; en segundo lugar, la cantidad de recurso humano con un porcentaje de 67,9%; en tercer lugar, la accesibilidad de los pacientes al sistema de salud con un 60, 4%,; y, por último, las condiciones edilicias con un 50,9%. Con un mínimo porcentaje quedaron las opciones

referidas al equipo de trabajo, la familia y los cuidadores, y la opción otros. Ninguna terapista que contestó la encuesta consideró que en su trabajo cotidiano la residencia fuese un obstáculo.

Por último, como facilitadores hubo dos opciones de respuestas seleccionadas de manera predominante, el equipo de trabajo (profesionales) con el 90,6% y la familias y cuidadores de los pacientes con el 69,8%. El resto de las opciones fueron seleccionadas con mucho menor porcentaje. (Ver gráfico N° 5)

Gráfico N° 5. Facilitadores de la práctica cotidiana.

Conclusiones

En principio nos parece relevante destacar que, a partir de las entrevistas realizadas a pioneras en el área de agudos, se pudo conocer que esta área lleva muchos más años de los que se creía o de los que se haya documentado. Asimismo, la falta de investigaciones sobre el tema limita la reflexión sobre la práctica, la comparación histórica y el crecimiento de la profesión en relación a las áreas que fue abarcando (salas de cuidados mínimos, intermedios, terapia intensiva, etc.). En esta misma línea es complejo reflexionar sobre el lugar de las TOs en relación a otras profesiones, el trabajo interdisciplinario, y las interconsultas adecuadas o no, entre otras.

Por otro lado, nos resultó llamativa la gran cantidad de terapistas en la Provincia de Buenos Aires y esto podría estar vinculado a una falta de red de comunicación, y de datos accesibles, no solo para el intercambio entre colegas, sino para derivaciones oportunas de pacientes. De igual manera, es llamativo que si bien estas 53 TOs pudieron evidenciar la existencia de 94 colegas trabajando en hospitales con ellas, no haya sido mayor el alcance de la encuesta. Cabe destacar que no fue encontrado un registro oficial de la cantidad total de TOs trabajando en HGAs de la provincia para poder tener una referencia.

En cuanto a la cantidad de TOs distribuidas en cada hospital, observamos que donde hay más terapistas son en aquellos hospitales que poseen residencia. Particularmente el HIGA “Gral. José de San Martín” de La Plata y el HIGA “Dr. Oscar E. Alende” de Mar del Plata, son pioneros en el comienzo del trabajo en el área de agudos y en las residencias y, además, son los que más cantidad de TOs tienen en su plantel, siendo 19 y 13 respectivamente. Esta concentración de terapeutas parece estar vinculada a la presencia de residencias, ya que muchas de las profesionales que se han sumado en años recientes comenzaron allí como residentes. Esto no es una particularidad de la residencia de Terapia Ocupacional, sino que es algo habitual en residencias de otras disciplinas, ya que la intención es la formación especializada de profesionales es que luego continúen trabajando en el sistema público de salud. En Terapia Ocupacional especialmente en los últimos años también han aumentado tanto los hospitales que cuentan con residencia, como los cupos en cada uno de ellos.

Por otro lado, es de destacar la distribución inequitativa dentro de la provincia de Bs. As. siendo que existen regiones sanitarias en donde no hemos podido relevar la existencia de TOs (región III), y existe un número importante de hospitales que disponen de entre una y dos TOs (15 de los 24 hospitales). Esta información toma mayor relevancia al momento de vincularlo con los obstaculizadores en la práctica, ya que la mayoría de las TOs refiere como tal, a la falta de recurso humano, lo cual se puede visibilizar en los números anteriormente mencionados.

A partir de la encuesta, la entrevista y nuestra experiencia en los HGAs, hemos podido notar la incorporación de nuevas áreas en las que se desempeñan las TOs , tales como áreas críticas, cuidados paliativos y espacios territoriales. Esto hace que en muchos casos en los hospitales en donde hay más TOs el paciente logre estar acompañado durante todo su proceso de atención.

En cuanto a las intervenciones, observamos que se encuentran alineadas con los planteamientos teóricos previamente presentados. Se observa una mirada integral, ya que tienen en cuenta las actividades de la vida diaria, la preparación para el momento del alta, el acompañamiento e información a las familias y/o cuidadores, la interconsulta con otros profesionales, el acompañamiento en el manejo de la salud, la vehiculización al tercer nivel y modificaciones en el ambiente si el paciente lo requiriese. Es importante destacar que para las TOs el trabajo en equipos interdisciplinarios es de suma relevancia, siendo que la mayoría refirió que participa activamente en ellos y fue denominado también como parte de los principales facilitadores en la práctica. Por otra parte, las terapistas consideraron como facilitador la participación de las familias y cuidadores, lo cual podría significar que el trabajo interpersonal excede al trabajo interprofesional por parte de las terapeutas.

La presente investigación busca reflejar la red acotada de terapistas ocupacionales dentro de la provincia de Buenos Aires, y promover que ésta se legitime y amplíe, y a partir de ella se pueda dar más acceso a la salud de la población en la proximidad de su hogar. Por otro lado, busca visibilizar el arduo trabajo cotidiano de las colegas, fuertemente interdisciplinario.

Limitaciones

Destacamos como un gran limitante para el desarrollo de la investigación el no contar con información de otras investigaciones para tomar como referencia o comparación a la hora de realizar un análisis exhaustivo del tema abordado.

Por otro lado, consideramos que las preguntas referidas a la dependencia del servicio no fueron formuladas con claridad. Es así que las respuestas fueron inexactas y no se pudieron tener en cuenta para el análisis de resultados.

Otra posible limitación es que, si bien consultamos sobre la dependencia ministerial, esto podría estar sesgado ya que nuestro mayor alcance fue a hospitales provinciales, por ende, esto podría condicionar los resultados obtenidos.

Por último, podría ser una limitación y posible sesgo, que 16 de las 53 respuestas obtenidas fueron de un mismo hospital, lo cual podría limitar o restringir las características de las respuestas dadas, condicionando así los resultados y conclusiones.

Discusión

Tras la revisión del presente artículo para su publicación en esta revista, se notifica de la existencia de un póster titulado "Diagnóstico de Situación de Terapia Ocupacional en el Sistema Público de Salud", el cual fue presentado en el año 2010 en el Congreso Chileno de Terapia Ocupacional. El mismo brinda información relevante sobre TOs en la Provincia de Buenos Aires, aunque acotada por el tipo de presentación (poster). Podría ser enriquecedor para la profesión realizar un artículo comparativo entre ambas investigaciones ya que tiene varios puntos en común, pero con 15 años de diferencia, sin embargo, eso excede los objetivos de la presente investigación.

Agradecimientos

Quisiéramos agradecer a todas las terapistas ocupaciones que desinteresadamente completaron la encuesta y a la Lic. Florencia Itovich, por acompañarnos en la hermosa tarea de escribir e investigar.

[Recibido 15/11/2024 - Aprobado 21/12/2024]

Referencias

Baigorria, C., Bustelo, D., Cafferata, A., Grondona, L. e Itovich, F. (2021). Aportes teóricos para repensar el abordaje de Terapia Ocupacional en salas de internación de un hospital general de agudos. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional, 7(2)*, 88-94.

Canggini, G. y Leegstra, R. (1982) Terapia Ocupacional. *Revista m*édica del Hospit*al Interzonal General de agudos "General José de San Martín" de la Plata.12 (15)*. 33-39.

Caillet-Bois, C., Hernández, M. E., Muñoz, P., Murray, P. e Illán Z. V. (2012). Prevalencia de intervenciones de terapia ocupacional en un hospital de agudos. *Revista Chilena De Terapia Ocupacional, 12(2)*. https://doi.org/10.5354/0719-5346.2012.25312

Carlill, G., Gash, E. & Hawkins, G. Preventing Unnecessary Hospital Admissions: An Occupational Therapy and Social Work Service in an Accident and Emergency Department. *British Journal of Occupational Therapy.* 2002;65(10):440-445. doi:10.1177/030802260206501002

Murcani, A. (2019, septiembre). *Rol de Terapia Ocupacional en las salas de internación de hospitales generales de agudos.* Póster presentado al X Congreso Argentino de TO y XIII Congreso Latinoamericano de TO, Tucumán Argentina.

Murray, A., Di Tommaso, A., Molineux, M., Young, A. & Power, P. (2021). Contemporary occupational therapy philosophy and practice in hospital settings. *Scandinavian journal of occupational therapy*, *28*(3), 213–224. https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1750691

Pérez Riffo, M. A. (2013). Terapia Ocupacional en un hospital general de agudos de la ciudad autónoma de Buenos Aires. Argentina. R*evista Chilena de Terapia Ocupacional, 13 (2)*, 99-112. doi:10.5354/071953 46.2014.30220.

Cómo citar este artículo:

Jeroncich, J. y D'Ambrosio, M. (2024). Situación actual de las terapistas ocupacionales en los Hospitales Generales de Agudos de la provincia de Buenos Aires. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional, 10*(2), 27-32.

Uso de férulas con impresión 3D en un consultorio externo de Terapia Ocupacional en Hospital General de Agudos

Use of 3D printed splints in an outpatient Occupational Therapy clinic at the General Acute Hospita

Amparo Gonzalez Oviedo | Lucía Próspero

Amparo Gonzalez Oviedo

Licenciada en Terapia Ocupacional, Universidad Católica de La Plata. Residente del Hospital Interzonal General de Agudos Gral. San Martín de La Plata.

ampagonzalez222@gmail.com

Lucía Próspero

Licenciada en Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de Quilmes. Residente del Hospital Interzonal General de Agudos Gral. San Martín de La Plata.

terapiaocupacionalprospero@gmail.com

Resumen

A lo largo de la historia se han utilizado diferentes materiales para la confección de ortesis. Gracias al desarrollo de nuevas tecnologías aplicadas al campo biomédico, hoy en día existen diversos materiales que pueden utilizarse para la confección de órtesis. En la actualidad surge, como alternativa a estos materiales existentes, el uso de impresiones 3D aplicados al campo de la salud. En el Consultorio Externo del Servicio de Terapia Ocupacional del Hospital Interzonal General de Agudos "Gral. San Martín" de la ciudad de La Plata, las patologías de los miembros superiores (MMSS) como las neuropatías compresivas, tendinitis, síndrome doloroso inespecífico y las enfermedades reumatológicas son condiciones de salud que más se tratan. Es por esto que, como alternativa económica al termoplástico, surge la idea de confeccionar férulas 3D para el tratamiento de las patologías antes mencionadas. Se llevó a cabo una encuesta, de carácter anónimo, a pacientes seleccionados que usaron férulas con impresión 3D que se realizaban tratamiento por Consultorio Externo de Terapia Ocupacional.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, férulas, impresión tridimensional, rehabilitación.

Abstract

Throughout history, various materials have been used to fabricate orthoses. With the advancement of new technologies in the biomedical field, there is now a wide range of materials available for orthotic production. Among these, 3D printing has recently emerged as a promising alternative in healthcare applications. At the Outpatient Clinic of the Occupational Therapy Service of the Interzonal General Acute Hospital "Gral. San Martín" in La Plata, the most commonly treated upper limb (UL) conditions include compressive neuropathies, tendinitis, nonspecific pain syndromes, and rheumatological diseases. Given these demands, the idea of creating 3D-printed splints has been proposed as a cost-effective alternative to thermoplastic materials for managing these pathologies.

Keywords: *Occupational therapy, splints, three-dimensional printing, rehabilitation.*

Introducción

Las órtesis son, por definición, un "Dispositivo de aplicación externa que se utiliza para modificar las características estructurales y funcionales de los sistemas neuromuscular y esquelético" (Organización Mundial de la Salud, 2017 p.7).

En otras palabras, son dispositivos que se aplican a un segmento o una estructura corporal de forma externa, con un fin determinado: inmovilizar, posicionar, restringir, movilizar, prevenir, corregir, transmitir fuerzas, entre otros. Pueden ser prefabricados o fabricados por un profesional o adquirirse en ortopedias/ farmacias. Tradicionalmente, las órtesis han sido denominadas o más bien conocidas con el término de **férulas**.

A lo largo de la historia se han utilizado diferentes materiales para la confección de ortesis. Las férulas de hojas, juncos, bambú y cortezas acolchadas con lino han sido fechados en la época del antiguo Egipto (Fess, 2002) y, actualmente, gracias al desarrollo de nuevas tecnologías aplicadas al campo biomédico, hoy en día existen diversos materiales que pueden utilizarse para la confección de órtesis, entre ellos: yeso, PVC (policloruro de vinilo) o mejor conocidos como caños de PVC, aluminio, neoprene, cuerina, alambres, termoplásticos, plastazote, goma eva, goma espuma, moleskin, remaches, entre otros.

En la actualidad surge como alternativa a estos materiales existentes, el uso de impresiones 3D aplicados al campo de la salud.

La confección de férulas con impresión tridimensional (3D) se ha vuelto muy popular en el ámbito de la rehabilitación, más en el efector de salud privado, no así en el sistema público. Es decir, no ha tenido gran desarrollo aun teniendo en cuenta que los costos de cada una de las férulas son muy bajas comparadas con las férulas fabricadas de termoplástico de baja temperatura. Schwartz & Schofield (2023) refieren que "las ortesis impresas en 3D son cómodas, brindan una inmovilización adecuada y son estéticas" (p.1). Sin embargo, los equipos son muy costosos, la falta de software y herramientas de escaneo apropiados y la falta profesionales de la salud altamente calificados son factores que impiden la implementación de ortesis impresas en 3D en la práctica clínica actual.

Diversas investigaciones actuales dan cuenta de la escasez de información en relación a dichos abordajes. De acuerdo con Oud et al. (2021) "la literatura actual que aborda la efectividad de las ortesis impresas en 3D para afecciones traumáticas y crónicas de la mano consiste principalmente en estudios pequeños y de mala calidad metodológica" (p.2). La bibliografía con la que actualmente se cuenta no es suficiente como sustento para el uso de férulas 3D en consultorio externo.

En el Consultorio Externo de la unidad de Terapia Ocupacional del Hospital Interzonal General de Agudos "Gral. J. San Martín" de la ciudad de La Plata, las patologías de los miembros superiores (MMSS) como las neuropatías compresivas, tendinitis, síndrome doloroso inespecífico y las enfermedades reumatológicas son condiciones de salud que más se tratan. Síntomas como el dolor, la inflamación, las parestesias ocasionadas por estas patologías son las que afectan las actividades de la vida diaria, las actividades laborales y las actividades educativas. Una de las estrategias que se utiliza en el tratamiento para disminuir estos síntomas son las férulas de termoplástico de baja temperatura, como las cock-up[1] y de reposo[2].

Las mismas requieren de una supervisión, indicaciones de uso y pautas de alarma que son otorgadas por las profesionales a cargo, en este caso por terapistas ocupacionales.

El espacio de Admisión en Consultorio Externo es un dispositivo de primer contacto con los pacientes que cursan afecciones traumáticas y reumatológicas, en donde se evalúa y se realizan las intervenciones iniciales. Un parámetro a tener en cuenta en este tipo de dispositivos es que existe escasez de tiempo en los casos en los que el paciente requiere una férula de termoplástico de forma rápida.

Existe escasez en la bibliografía en relación al uso de las férulas 3D en afecciones de miembros superiores, así como también estudios que describan la relación del uso de dicha tecnología en tratamientos de rehabilitación de Terapia Ocupacional, en contextos hospitalarios.

Por lo anteriormente mencionado nos preguntamos, ¿Cuál es la percepción de los pacientes que cursan afecciones traumatológicas y reumatologicas en miembros superiores en relación al uso de férulas 3D, sus ventajas y desventajas, durante la atención en el Consultorio Externo de la unidad de Terapia Ocupacional del Hospital Interzonal General de Agudos, durante el periodo junio a septiembre 2023?

Objetivo

El objetivo fue evaluar la percepción en el uso de férulas 3D de los pacientes adultos que cursan afecciones traumatológicas y reumatológicas en miembros superiores, que asisten a Consultorio Externo de Terapia Ocupacional del Hospital Interzonal General de Agudos "Gral. San Martín" de la ciudad de La Plata, durante el periodo junio a septiembre 2023.

Implementación

En conjunto con el Servicio de Ortopedia y Traumatología del HIGA "Gral. San Martín", quienes poseen en su dominio una

1 La mencionada férula cock-up hace referencia a una ortesis de inmovilización de muñeca.

2 La mencionada férula de reposo hace referencia a una ortesis de inmovilización de muñeca, mano y pulgar.

Impresora 3D, se diseñaron y confeccionaron férulas de tipo cock-up y reposo, tanto para miembros superiores derechos como izquierdos.

Los criterios de inclusión comprenden a pacientes adultos que cursaron alteraciones y/ o afecciones de índole traumatológicas y reumatológicas en miembros superiores y que requirieron del uso de equipamiento ortésico, durante la instancia de su tratamiento en Terapia Ocupacional.

Se excluyó a pacientes pediátricos, pacientes que requieran otro tipo de equipamiento ortésico que no sea tipo cock-up y de reposo y aquellos pacientes que cursen postoperatorios de miembros superiores.

Se diseñaron las encuestas de carácter anónimo a los pacientes seleccionados, junto a referentes del área del consultorio externo y fueron entregadas a aquellos que sí cumplian con los criterios de inclusión. La instrumentación del cuestionario es realizada por diferentes profesionales del Servicio de Terapia Ocupacional.

Se entregaron 15 encuestas de las cuales fueron respondidas 11, durante el periodo de julio a octubre del año 2023. Las encuestas fueron entregadas a los pacientes al inicio del tratamiento, junto con la férula 3D, las instrucciones de uso y pautas de alarma.

Dicha encuesta constaba de 4 variables que incluyen: Peso adecuado de la férula, Comodidad de la férula al contacto con la piel, Facilidad para la colocación de la férula e Higiene de la férula.

Se recolectaron un total de 11 encuestas respondidas.

Recolección de datos

La recolección de datos se realiza a través de un cuestionario con varias alternativas (Carli y Kennel, 2012). Los costos para los mismos son bajos, teniendo en cuenta que algunos recursos pertenecen al dominio del Hospital, siendo el caso de la impresora 3D, el espacio físico de impresión, el recurso humano calificado para el diseño y funcionamiento y moldeado de la misma.

Resultados

Se entregaron 15 férulas de tipo cock-up y reposo. Asimismo se les solicitó a los pacientes que respondan un breve cuestionario. Las variables que se analizaron fueron:

1) Peso de la férula
2) Molestias al contacto con la piel
3) Facilidad para colocación y ajuste
4) Facilidad para limpieza de férula
5) Observaciones

La información que se obtuvo a partir de estas encuestas fue la siguiente:

Desde la perspectiva de los pacientes, el 90,9% de los mismos (Gráfico 1 y 2) consideraban que la férula era liviana y no presentaban molestias al contacto con la piel. Al 90,9 % (Gráfico 3) de los pacientes les resultó fácil de colocar y ajustar la férula; y al 81,8% (Gráfico 4) le resultó fácil limpiar la férula.

En relación a las observaciones, un (1) paciente refirió cuestiones técnicas con los velcros, y un (1) paciente manifestó cuestiones relacionadas al pegamento.

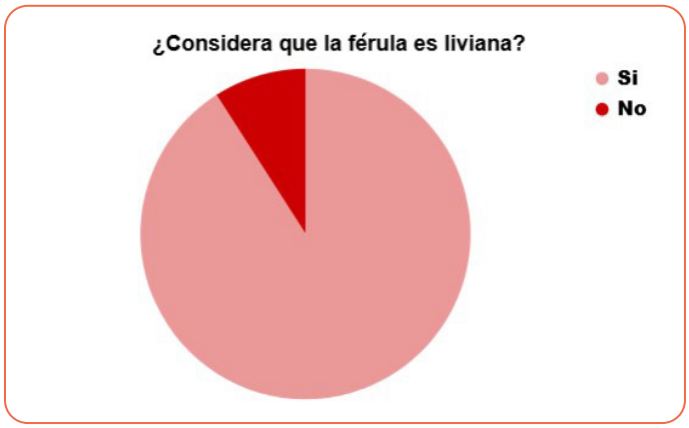


Gráfico 1.

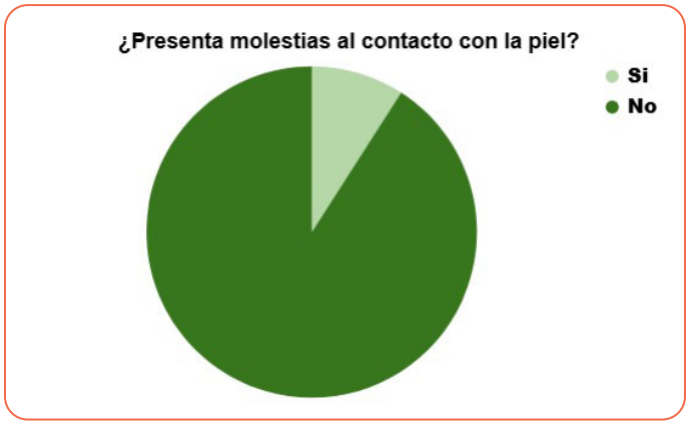


Gráfico 2.

Gráfico 3.

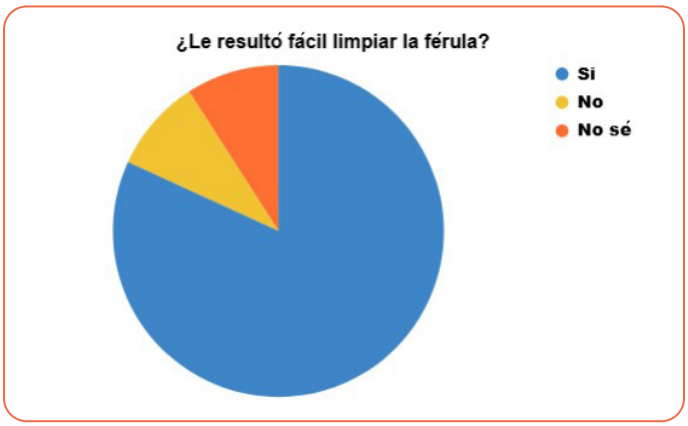


Gráfico 4.

Discusión

Como limitación a dicho trabajo se puede mencionar por un lado la insuficiencia de respuestas recibidas totales, y por otro lado, el abandono de tratamiento de los pacientes.

En el caso de obtener mayor cantidad de respuestas, el presente trabajo podría contribuir a mayor conocimiento sobre la temática abordada. El abandono de tratamiento constituye una circunstancia redundante de los abordajes que se dan en el marco de Consultorio Externo.

Además, otra limitación relevante es la escasez de literatura específica sobre esta temática, lo cual restringe el aporte teórico y comparativo del análisis. La falta de estudios recientes y específicos de férulas impresas en 3D en tratamientos de rehabilitación de Terapia Ocupacional impide establecer referencias más sólidas o explorar enfoques complementarios.

Conclusión

En resumen, se pudo implementar en el consultorio de admisión el uso de férulas 3D como parte del tratamiento para lesiones traumatológicas y reumatológicas.

Conocer la percepción de los pacientes al usar estos dispositivos nos permite mejorar tanto los tiempos de atención como la gestión de los materiales, que en muchas ocasiones se ve limitado por la escasez de los mismos. Desde nuestro punto de vista con el uso de las férulas se evidenció una adherencia óptima por parte de los pacientes.

Por otro lado, incorporar nuevas tecnologías en contextos hospitalarios, es innovar y permite mantener un nivel de calidad de atención acorde a las demandas actuales.

Consideramos que las férulas 3D, teniendo en cuenta el bajo costo en este contexto hospitalario que ya cuenta con las herramientas esenciales para llevar a cabo la confección de las mismas, puede ser una alternativa muy asequible frente a los costosos materiales que se usan tradicionalmente.

Siendo las férulas 3D una gran estrategia dentro del abordaje de Terapia Ocupacional, se espera brindar información acerca de los tratamientos en un hospital general de agudos, que en la actualidad cuenta con escasa bibliografía al respecto.

[Recibido 25/07/2024 - Aprobado 4/12/2024]

Referencias

Carli, A. y Kennel, B. (2012). El conocimiento en las Ciencias de la Salud. Aportes para una reflexión epistemológica. Ed. Prometeo.

Fess, E. E. (2002). A history of Splinting: To understand the present, view the past. J Hand Ther 15 (2): 97-132.

Oud, T., Tuijtelaars, J., Bogaards H., Nollet, F. & Breham, M. (2023) Preliminary effectiveness of 3D-printed orthoses in chronic hand conditions: study protocol for a non-randomised interventional feasibility study. *BMJ Open.* 13(4). doi:10.1136/ bmjopen-2022-069424.

Organización Mundial de la Salud (2017). *Normas de Ortoprotésica de la OMS. Parte 1: Normas*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/259508/9789243512488-part1-spa.pdf?sequence=1

Schwartz, D. A. & Schofield, K. A. (2023). Utilization of 3D printed orthoses for musculoskeletal conditions of the upper extremity: A systematic review. *Journal of Hand Therapy*: *official journal of the American Society of Hand Therapists*, *36(1)*, 166–178. https://doi.org/10.1016/j.jht.2021.10.005

Cómo citar este artículo:
Gonzalez Oviedo, A. y Próspero, L. (2024). Uso de férulas con impresión 3D en un consultorio externo de Terapia Ocupacional en Hospital General de Agudos. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional, 10*(2), 33-36.

Abordar desafíos en alimentación infantil, la importancia del trabajo con los cuidadores

Addressing challenges in child feeding: the importance of working with caregivers

Luciana Dasso Suffern | Paula Daniela Heiland

Luciana Dasso Suffern

Licenciada en Terapia Ocupacional. Coordinadora Local de Residencia de Terapia Ocupacional en Hospital Tobar García. Certificación completa en Integración Sensorial. Terapista Ocupacional de Planta en el Hospital Tobar García.

luchitadasso@gmail.com

Paula Daniela Heiland

Licenciada en Terapia Ocupacional. Residente de Terapia Ocupacional del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires en Hospital Tobar García Orientación en Pediatría.

danielaheiland6@gmail.com

Resumen

El presente artículo tiene como objetivo principal compartir, a través de un relato experiencial, las intervenciones propuestas dentro de un dispositivo denominado pre-comedor en un hospital público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires por terapistas ocupacionales y residentes de Terapia Ocupacional. Se presenta el trabajo realizado en un dispositivo, el cual se configura como un espacio para abordar específicamente desafíos en alimentación infantil, recibiendo la derivación de niños que evidencian un impacto significativo en su participación, dado que no cumplen con los requisitos mínimos necesarios para participar de forma autónoma en una escena de alimentación con pares. Para delinear el abordaje implementado desde un marco teórico de alimentación responsiva, se realiza una breve descripción de términos relativos a la temática. Luego se realiza la presentación del caso clínico y se plantean los objetivos de tratamiento y las acciones llevadas a cabo para el logro de los mismos.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, alimentación infantil, cuidadores, procesamiento sensorial.

Abstract

The main objective of this article is to share, through an experiential account, the interventions proposed within the work carried out in a public hospital in the Autonomous City of Buenos Aires by occupational therapists and occupational therapy residents, in an approach device called pre-dining room, which consists of a space to specifically address children's feeding challenges, receiving the referral of children who show a significant impact on their participation, given that they do not meet the minimum requirements necessary to participate autonomously in a feeding scene with peers. In order to outline the approach implemented from a responsive feeding theoretical framework, a brief description of terms related to the topic is given. Then, the clinical case is presented and the treatment objectives and the actions taken to achieve them are outlined.

Keywords: *Occupational Therapy, infant feeding, caregivers and sensory processing.*

Introducción

El presente escrito busca dar a conocer una experiencia de trabajo en el contexto de la labor clínica llevada a cabo por terapistas ocupacionales y residentes de Terapia Ocupacional en un hospital inserto en el Sistema público de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. El objetivo es compartir un recorrido clínico y las intervenciones propuestas en el abordaje de un trastorno de la ingesta y alimentación en un niño pequeño, durante su participación en un tratamiento interdisciplinario en el dispositivo de Hospital de Dia. La experiencia se desarrolla en pre-comedor, un espacio que ofrece la sección de Terapia Ocupacional, que aborda específicamente dificultades y desafíos en el área de alimentación infantil. Dentro de este dispositivo se plantean intervenciones con un enfoque responsivo, brindando estrategias pensadas de acuerdo a las necesidades singulares de cada niño, acompañando a los cuidadores y revalorizando su rol en la alianza terapéutica como un elemento fundamental generador de cambios.

Alimentación infantil

Adherimos a la concepción de la alimentación infantil como un proceso complejo de aprendizaje, en el cual el niño adquiere y consolida de manera progresiva las habilidades necesarias para realizar la transición desde una alimentación dependiente del adulto hacia la autoalimentación. Este proceso de aprendizaje se da en el contexto de la díada cuidador-niño y se encuentra atravesado por múltiples variables interpersonales, ambientales, culturales, relacionales, entre otras.

Chatoor (2011) describe que

> durante el primer año de vida ocurre un importante proceso de desarrollo que consiste en la adquisición de una regulación interna autónoma de la alimentación. Los niños pequeños se vuelven cada vez más conscientes de sus señales de hambre y saciedad, comunican su interés por comer cuando están hambrientos o dejando de aceptar alimentos cuando se sienten saciados. (p 1)

En condiciones ideales el niño es capaz de comunicar claramente su deseo al cuidador y éste responde en consecuencia alimentando al niño cuando tiene hambre y/o dejando de hacerlo cuando se rehúsa a comer. A medida que el niño adquiere nuevas habilidades, disminuyen las señales reflejas de hambre, en tanto que surgen las intencionales. De este modo, surge un patrón de comunicación más maduro, a medida que los lactantes comienzan a regular activa y deliberadamente a sus cuidadores por medio del lenguaje corporal y las vocalizaciones. Sin embargo, a menudo observamos que en este proceso aparecen obstáculos que dificultan y/o modifican las respuestas de los niños y de los cuidadores, impactando negativamente en los niveles de participación de los niños y de las familias. Durante la transición a la alimentación autónoma, el niño no sólo necesita comprender la diferencia entre hambre y saciedad, sino distinguir las sensaciones físicas (de tener hambre o estar saciado) de las experiencias emocionales.

Desafíos en la alimentación infantil

La alimentación se desarrolla como un proceso gradual y existen diferentes desafíos que pueden presentarse durante el mismo. Aunque muchos niños pueden aprender a comer de forma instintiva, en realidad hay diversos factores (genéticos, biológicos, psicológicos, socioculturales, familiares y ambientales) que dificultan el establecimiento de hábitos alimentarios saludables.

Las dificultades de alimentación, pueden ser de los desafíos más preocupantes y estresantes que los cuidadores de un niño pueden enfrentar (Bodison et al., 2021). Existen altas tasas de prevalencia para los problemas de alimentación en los niños, y si bien la incidencia es difícil de precisar, se estima que hasta un 20-30% de niños sanos y un 80% de niños con desafíos en el desarrollo sufren algún trastorno de la alimentación (Castejón Ponce, E. et al., 2023). Wong y Rowell (2018), plantean que los problemas de alimentación se reconocen como complejos, ya que involucran múltiples factores, incluyendo factores médicos/fisiológicos, del desarrollo, sistemas familiares y comportamientos de alimentación.

Según Kristoffer (2009, citado por Berlin et al., 2009)

> los problemas de alimentación abarcan una variedad de situaciones y gravedades y pueden incluir: (a) retrasos y deficiencias en las habilidades de alimentación, (b) comportamientos inapropiados o desadaptativos durante la comida, así como conductas disruptivas, y (c) dificultades familiares o de relación y entornos poco agradables durante la alimentación. Los déficits de habilidades y retrasos pueden manifestarse como la incapacidad para autoalimentarse, la falta de progreso en la transición de alimentos puré a alimentos sólidos, problemas de inmadurez o disfunción en la motricidad oral (como incapacidad para preparar y propulsar el bolo alimenticio), dificultades para tragar o episodios frecuentes de asfixia, arcadas y vómitos. (p. 264)

Procesamiento sensorial

La teoría de la integración sensorial fue desarrollada por Jean Ayres y propone un modelo teórico-práctico que permite entender cómo funciona nuestro sistema nervioso central al procesar la variedad de sensaciones que recibimos de nuestro cuerpo y del mundo que nos rodea.

Nuestro cerebro registra la información que proviene de los diferentes sistemas sensoriales (táctil, propioceptivo, vestibular, interoceptivo, visual, auditivo, gustativo, olfativo), la

interpreta y organiza una respuesta adaptativa. De esta manera, podemos desempeñarnos en las actividades de la vida cotidiana. Cuando existen desafíos en el procesamiento de la información sensorial, el cerebro no puede procesar eficientemente la información y se experimentan dificultades que pueden impedir una respuesta adecuada a las sensaciones cotidianas.

En la gran mayoría de los niños, el desarrollo de la alimentación ocurre como una de las funciones más naturales y placenteras de la primera infancia. Sin embargo comer depende del desarrollo adecuado de habilidades motoras y un procesamiento sensorial eficiente. El procesamiento de las sensaciones (principalmente táctiles y propioceptivas) tiene un papel de fundamental importancia en lo que respecta a las experiencias de alimentación y los desafíos en dicho procesamiento pueden afectar la capacidad de ingerir alimentos sólidos y líquidos (Bodison et al., 2010).

En su libro "Comedores Ansiosos" Marsha Dunn Klein plantea la idea de que la comida es una experiencia sensorial, dado que involucra variables relacionadas con los sentidos. Esto tiene que ver con el modo de presentación y color (visual), los sabores (gusto), los olores (olfato), diferentes temperaturas y/o texturas (tacto) y los sonidos (audición), que pueden transformarse en motivaciones u obstáculos al probar nuevos alimentos (2020).

Las individualidades en el modo de procesar las sensaciones pueden impactar negativamente inhibiendo y/o limitando la aceptación y la tolerancia de alimentos sólidos y líquidos; la selectividad en las preferencias de alimentos aceptados puede estar asociada a las características específicas como el color, el sabor, la temperatura, la textura, o la apariencia. Por otra parte, Goday (2019) expone que los desafíos en el repertorio de praxias orales motoras limitan las habilidades necesarias para controlar el bolo; pudiendo dar como resultado una ingesta ineficaz, una alimentación desordenada, tiempos de alimentación prolongados y conductas de evitación de ciertos alimentos (Goday, P. S. et al., 2019).

Terapia Ocupacional: Abordaje de las dificultades de alimentación en el dispositivo de pre-comedor

El dispositivo de pre-comedor es un espacio que funciona dentro de la sección de Terapia Ocupacional, perteneciente al Departamento de Rehabilitación de un Hospital inserto en el sistema de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Las edades de la población que asiste al mismo oscilan entre los 3 y 12 años. Se abordan distintos objetivos en relación a la autonomía, las habilidades y los componentes del desempeño involucrados en la hora de comer. Los objetivos apuntan tanto a la adquisición de hábitos y rutinas, el desarrollo de habilidades orales y motoras y habilidades de socialización y comunicación. Las distintas intervenciones, se realizan considerando los diferentes estilos de crianza y las características sociales y culturales relacionadas con la actividad de alimentación, que se incluye en lo que en nuestra disciplina conocemos como actividades de la vida diaria. Además de plantear objetivos relacionados con el desempeño autónomo o el repertorio de alimentos aceptados o elegidos por el niño, se busca favorecer la circulación por diferentes espacios de socialización, ya sea en grupos reducidos o con varios niños (Casas, M. B. y Dasso Suffern, L. 2020).

Caso Clínico. Evaluación, desafíos, intervenciones y resultados

A continuación presentamos el caso de M. quien concurre al dispositivo de pre-comedor derivado por el servicio de Hospital de Día, a partir del mes de noviembre de 2021. M. tiene al momento de la derivación 2 años y 10 meses de edad y diagnóstico de CEA (condición del espectro autista). Comienza a asistir a pre comedor con frecuencia semanal. Dentro del proceso de evaluación se realizaron entrevistas con los cuidadores y sesiones de observación directa. Además, como información complementaria, se solicitaron videos de los momentos de comida en el ámbito del hogar.

En las entrevistas con los cuidadores buscamos identificar los principales desafíos que se presentaban en las horas de comida. Los cuidadores refieren que M. solo come papillas y presenta escasa ingesta de líquidos (los consume solo en mamadera). Dentro de la historia alimenticia de M. se observan repetidos episodios de reflujo y comienzo de la alimentación complementaria a los 6 meses con escasa variedad de alimentos aceptados. Se hace referencia a señales débiles de saciedad y se menciona como fortaleza la incorporación exitosa de distintos sabores y condimentos dentro de la papilla. En cuanto a las sesiones de observación directa, se identifican desafíos tanto a nivel postural como de habilidades orales motoras. Por un lado, una baja conciencia corporal traducida en ajustes posturales ineficientes. Si bien M. logra esperar en la silla hasta el momento en que la comida esté en su plato, presenta dificultades para mantenerse posicionado correctamente durante el tiempo que dura la actividad. Por otro lado, se observa un repertorio limitado de habilidades orales motoras, con un cierre labial ineficiente para contener los líquidos dentro de la boca y protrusión de la lengua, limitando la capacidad para manejar distintas texturas y tipos de alimentos. Identificamos mediante la observación una acción mecánica de llevar la cuchara a la boca. Dicho gesto proporciona calma, aun cuando la cuchara está vacía de contenido. En consonancia con ésto, en los momentos previos a vaciar el plato de comida, M. se desorganiza conductualmente mostrando episodios de llanto. Además, realiza una succión de la comida, con un patrón similar al utilizado en la succión con biberón, y

se evidencia falta de contacto posterior entre molares lo que impide la incorporación de alimentos en trozos pequeños. En cuanto a la manipulación de utensilios, se observa que logra utilizar la cuchara con modelado del movimiento mano sobre mano. Luego de observar y analizar los desafíos que se presentaban a la hora de comer, establecemos los siguientes objetivos de tratamiento: incrementar la tolerancia de los tiempos de espera, aumentar el registro de sensaciones de hambre y saciedad, propiciar la atención conjunta en la escena de la comida, favorecer los ajustes posturales necesarios para desempeñar la actividad, favorecer la adquisición de praxias orales motoras, ampliar la lista de alimentos aceptados, propiciar la adquisición de hábitos y rutinas de alimentación, favorecer la participación en la hora de la comida sosteniendo un alerta óptimo, elaborar y compartir estrategias en conjunto con los cuidadores. Para el logro de los objetivos decidimos implementar intervenciones directas con el niño como así también con los cuidadores para consolidar aprendizajes en el hogar. Las intervenciones directas que se realizaron en el dispositivo estuvieron orientadas a modificar el espacio y el mobiliario para favorecer mecanismos posturales adecuados y estimular la participación activa del niño durante la actividad, así como también la utilización de diferentes estrategias para el uso independiente de utensilios; con respecto al control motor, si bien M. requiere apoyos y modelado de movimientos para el manejo de utensilios (cuchara), los mismos pudieron ser retirados gradualmente a medida que los encuentros avanzaban. Se ofrecieron variados contenedores para favorecer la transición entre la succión del biberón y un patrón más maduro que le permita beber de una taza. Se implementó el uso de la cuchara con distintos posicionamientos (frontal, lateral) propiciando el cierre labial, la retracción de la lengua y la graduación de los movimientos de la mandíbula. Se establecieron pasos dentro de la actividad, como por ejemplo el lavado de manos previo a sentarse a la mesa (favoreciendo también la modulación del alerta, para favorecer una respuesta adaptativa durante la actividad) y la anticipación del cierre de forma lúdica. Para aumentar el registro de sensaciones de hambre y saciedad y favorecer los tiempos de espera, se implementaron pausas con el objetivo de regular el ritmo de la ingesta, favoreciendo así la tolerancia a la espera. Con respecto a los alimentos, se propuso disminuir la cantidad de comida que se ofrecía en el plato, y se ofrecieron aquellos que presentaban características similares ya sea de textura y/o color, lo cual funcionó para ampliar el rango de alimentos seguros. Fue fundamental el estímulo de la zona dental posterior, a través de diferentes técnicas sensoriales, para favorecer un patrón de mordida más maduro, con retracción de la lengua. Con respecto a las intervenciones con los cuidadores, se mantuvieron entrevistas regulares que propiciaron el trabajo en conjunto y en ocasiones se propuso que puedan ingresar al espacio de pre comedor junto con M. Se compartieron materiales y pautas escritas para implementar en el hogar. Como primer objetivo se propuso lograr que la hora de comida fuera para todos un momento de calma y disfrute.

Coincidimos con Satter (1999, citado en Morris y Klein, 2020) en relación a la descripción que realiza de los roles del niño y de los padres en la hora de comer, considerando que es necesaria una división de responsabilidades. Menciona que los padres son responsables de lo que se presenta para comer y de la forma en que se presenta, y los niños son responsables de cuánto comen e incluso de si comen o no. Las necesidades cambiantes del niño dictan los cambios en los tipos de alimentos y las cantidades ofrecidas, los utensilios utilizados, el lugar donde se sirven las comidas y la forma en que se presentan los alimentos. En este punto, apostando a la autonomía progresiva de M., se pudo acompañar a los cuidadores a identificar nuevas necesidades, favoreciendo desafíos propios de su etapa de desarrollo. Adentrándonos aún más en la función de los cuidadores en el proceso de la hora de comer, retomamos otra idea expuesta por Morris y Klein en su libro “Pre Feeding Skills”, donde mencionan como primordiales las acciones de integrar a los niños en las rutinas de comidas familiares, elegir adecuadamente los alimentos que ofrecer, brindar oportunidades de dominio y autonomía, proporcionar una estructura segura y predecible al momento de las comidas, ofrecer alimentos nuevos pero sin obligar a comerlos, modificar los modos de presentar los alimentos para ampliar la exposición a los mismos y servir como modelo para ayudar a los niños a comer (1998).

En el trabajo con los cuidadores de M. se propusieron intervenciones orientadas a traducir estas funciones y responsabilidades, mejorar la estructura de las comidas favoreciendo horarios regulares y una elección adecuada de alimentos, compartir un registro de los avances y las estrategias implementadas y aceptadas por el niño, como también una variedad de actividades y propuestas lúdicas para realizar con M. en las horas de comida o previo a las mismas. Estas estrategias permitieron que los logros obtenidos en el encuadre del pre-comedor se sostengan con continuidad en el hogar.

Resultados

A través de las distintas estrategias implementadas a lo largo del tratamiento llevado a cabo en el espacio de pre-comedor, se observan en M. múltiples logros en consonancia con los objetivos planteados en conjunto con la familia. M. logró mantener una postura erguida durante el momento de la alimentación, favoreciendo de este modo la atención y el contacto visual con los alimentos, incrementando la tolerancia a nuevos colores, olores y formas. Gradualmente, el apoyo para el uso de la cuchara fue retirado, logrando manipular la misma sin desafíos y consiguiendo también beber de un vaso de

forma independiente. Asimismo, las porciones de la ingesta fueron servidas ante el pedido de M., favoreciendo un mayor registro hambre y saciedad, basado en las señales y el deseo del niño. A través de las distintas estrategias de anticipación, M. comenzó a concluir la hora de la comida de forma organizada, estando disponible para realizar otras actividades posteriores. Así mismo, gradualmente, se pudo identificar la intención y el deseo por comer, disminuyendo la acción mecánica. Todos estos logros en el encuadre de tratamiento, también se dieron en las horas de comida en el hogar.

Discusión

Buscamos en este escrito compartir un recorrido clínico en el abordaje de desafíos en la alimentación infantil. Dado que los cambios en la alimentación siempre involucran una interacción entre el niño y los cuidadores, nos parece relevante utilizar y considerar enfoques relacionales y empáticos, para acompañar el ritmo del niño y la familia. Este tipo de enfoques se centran principalmente en establecer mejores prácticas de alimentación y favorecer relaciones positivas con los alimentos. (Segal et al., 2014). En todo el recorrido de M. por el espacio de pre-comedor, fue fundamental el trabajo con sus cuidadores para aunar criterios, establecer objetivos y trabajar de forma conjunta. Fue significativo para la familia, que los logros de M. ocurridos en el espacio terapéutico, se traduzcan en avances en el hogar. Consideramos de fundamental importancia definir conjuntamente con la familia aquellas estrategias factibles de implementar y sostener, establecer objetivos graduales y acciones claras que puedan generalizarse a otros contextos de participación. Iniciar el trabajo para mejorar las habilidades de alimentación de un niño pequeño, implica priorizar y valorizar el trabajo con las familias en la implementación de estrategias conjuntas tendientes a eliminar los elementos de presión, promover un acercamiento gradual y lúdico a las comidas, propiciar la flexibilidad y la aceptación de alimentos nuevos, además de favorecer aprendizajes que incrementen la autonomía.

[Recibido 24/07/2024 - Aprobado 05/12/2024]

Referencias

Berlin, K. S., Davies, W. H., Lobato, D. J. & Silverman, A. H. (2009). A biopsychosocial model of normative and problematic pediatric feeding. *Children's Health Care: Journal of the Association for the Care of Children's Health*, 38(4), 263–282. https://doi.org/10.1080/02739610903235984

Bodison S., Hsu, V., Hurtubise, C. y Surfus, J. (2010) "Integración Sensorial Respuestas para tener éxito a la hora de comer". Pediatric Therapy Network.

Bodison, S. C. & Surfus, J. (2021). Mealtime Participation. En *An Evidence-Based Guide to Combining Interventions with Sensory Integration in Pediatric Practice* (pp. 210–225). Routledge.

Casas, M. B. y Dasso Suffern, L. (2020). Una experiencia de trabajo dentro de un dispositivo hospitalario. Abordando desafíos sensoriales y conductuales de alimentación con niños y sus familias. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional, Año 6 - Nro 1* - ISSN 2469-1143.

Castejón Ponce, E., de la Mano Hernández, A. y Martínez Zazo, A.B. Alteraciones del comportamiento alimentario en el lactante y niño pequeño. (2023). *Protoc diagn ter pediatr, 1,* 505–518.

Chatoor, I. (2011). *Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos de la Alimentación: En los Lactantes y Niños Pequeños*. Zero to Three.

Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder: Consensus definition and conceptual framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124–129. https://doi.org/10.1097/mpg.0000000000002188

Klein, M. D. (2019). *Anxious eaters, anxious mealtimes: Practical and compassionate strategies for mealtime peace.* Archway Publishing.

Morris, S. E. & Klein, M. D. (1998). *Pre-feeding skills: A comprehensive resource for feeding development.* Psychological Corporation.

Satter, E. M. (1996). Internal regulation and the evolution of normal growth as the basis for prevention of obesity in children. *Journal of the American Dietetic Association*, 96(9), 860–864. https://doi.org/10.1016/s0002-8223(96)00237-4

Segal, I., Tirosh, A., Sinai, T., Alony, S., Levi, A., Korenfeld, L., Zangen, T., Mizrachi, A., Boaz, M. & Levine, A. (2014). Role reversal method for treatment of food refusal associated with infantile feeding disorders. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 58*(6), 739–742. https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000309

Wong, G. & Rowell, K. (2018). Understanding ARFID: A developmental and relational perspective. *National Eating Disorder Information Centre Bulletin, 33,* 1–6.

Cómo citar este Relato de Experiencia:

Dasso Suffern, L. y Heiland, P. D. (2024). Abordar desafíos en alimentación infantil, la importancia del trabajo con los cuidadores. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional, 10*(2), 37-41.

RATO

DOSSIER TERAPIA OCUPACIONAL

Presentación del dossier: Intersecciones incómodas. Discapacidad, género y cuidados

Presentation of the dossier: Uncomfortable intersections. Disability, gender and care

Karina Brovelli

Licenciada en Trabajo Social, Especialista en Planificación y Gestión de Políticas Sociales. Magíster en Políticas Sociales y Doctoranda en Ciencias Sociales (FSOC-UBA). Jefa de Sección del Servicio Social del Hospital Fernández. Docente y tutora de seminarios de posgrado. Investiga sobre temas vinculados a cuidados, discapacidad, género, salud, trabajo social y políticas sociales.

kabrovelli@gmail.com

Daniela Testa

Licenciada en Terapia Ocupacional (UNSAM). Magíster en Diseño y Gestión de Programas Sociales (FLACSO). Especialista en Evaluación y Gerencia Sociales (FLACSO). Doctora en Ciencias Sociales (UBA). Docente e investigadora en el Instituto de Ciencias de la Salud (UNAJ). Terapista ocupacional de planta del Hospital Psicoasistencial José T Borda (CABA). Investiga sobre temas vinculados a salud, terapia ocupacional, discapacidad, profesiones feminizadas.

danitestu@gmail.com

Karina Brovelli | Daniela Testa

Resumen

Este dossier, resultado de un seminario de posgrado, profundiza en la interrelación entre género, discapacidad y cuidados, a través de una perspectiva interseccional. Las autoras problematizan categorías clave como la construcción de la diferencia, la opresión, la estigmatización y la emancipación, invitando a una reflexión crítica sobre las desigualdades y exclusiones que enfrentan las personas con discapacidades, especialmente cuando estas se intersectan con otras categorías de opresión como el género.

Palabras clave: interseccionalidad, género, discapacidad, cuidados.

Abstract

This dossier, the outcome of a postgraduate seminar, explores the interrelationship between gender, disability, and care from an intersectional perspective. The authors critically examine key categories such as the construction of difference, oppression, stigma, and emancipation, encouraging reflection on the inequalities and exclusions experienced by people with disabilities, particularly when these intersect with other categories of oppression, such as gender.

Keywords: *intersectionality, gender, disability, care.*

Intersecciones

Presentamos con mucha alegría el dossier *Intersecciones incómodas. Género, discapacidad y cuidados.* El desafío de esta publicación es plantar semillas de problemas e interrogantes para enriquecer abordajes, prácticas e investigaciones y para la construcción de resistencias, entendidas como acciones colectivas y estrategias críticas que buscan desmontar estructuras de poder patriarcales y capitalistas, esenciales para un cambio transformador en las relaciones de género, discapacidad y cuidados.

El fruto de esta labor colectiva es resultado de un seminario de posgrado, realizado en 2023, en la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social de la Universidad Nacional de Mar del Plata, organizado por la Secretaría de Género. Tributarias (sí, el curso tuvo una matrícula enteramente femenina) al legado pandémico, combinamos encuentros presenciales con actividades virtuales durante el último tercio del año 2023, en un tormentoso clima preelectoral que se mostraba poco auspicioso (no nos equivocábamos).

En una lectura coral los artículos problematizan algunas categorías analíticas clave como la construcción del otro diferente, las relaciones de opresión, los procesos de estigmatización y de emancipación; la des-individualización del déficit y de las discapacidades; las alianzas posibles entre colectivos; la (no) accesibilidad a los derechos sexuales y reproductivos, al goce, al cuidado, a desear y a ser deseado; la potencia de la incomodidad de la interseccionalidad.

La interseccionalidad (como paradigma y como problema sociológico) representa un giro epistemológico para los feminismos y constituye una herramienta clave para analizar la complejidad de la opresión al enfatizar cómo diferentes sistemas de desigualdad afectan simultáneamente la vida de las personas (Viveros Vigoya, 2023). Por tanto, se basa en la premisa de que las categorías de opresión, como el género, la raza, la clase social, y en este caso también la discapacidad, no operan aisladamente: se entrecruzan para producir experiencias específicas y complejas. La discapacidad como categoría social produce desigualdades y exclusiones –al igual que el género, la raza, y la clase social– porque las personas con discapacidad se enfrentan a discriminación y barreras para acceder a oportunidades y recursos, y estas experiencias pueden verse agravadas por la intersección con otros determinantes de desigualdad (López Radrigán, 2021).

Esta perspectiva nos ayuda retomar algunas críticas feministas relativas al lugar de la experiencia y las discapacidades, a partir de preguntarnos qué significa la discapacidad en determinados contextos y momentos (y con determinados atributos corporales que escapan a la norma) –en tanto categorías teóricas y en tanto tangibles situaciones de vida– que tensionan y traccionan significados y alcances sobre las nociones y tareas de cuidado (en sus dimensiones ética, económica, social, política, personal, profesional).

Discapacidad

Efectivamente, la definición de discapacidad es un problema en constante construcción vinculado a diferentes posicionamientos teóricos. Por tanto, existe una rica dispersión temática que recorre un amplio abanico de perspectivas que se acercan al tema. En líneas generales, el enfoque tradicional individualista se refiere a la mirada médica de la discapacidad que la entiende como una deficiencia o anormalidad que debe ser corregida por la rehabilitación. El enfoque radical sociopolítico considera que la sociedad es la que discapacita a las personas a partir de una diferenciación conceptual entre las nociones de deficiencia y discapacidad. El enfoque liberal o interrelacional busca conciliar las perspectivas anteriores y combina elementos de ambas, mientras que la perspectiva crítica plantea la producción de la discapacidad desde los dispositivos de poder y la agencia de los sujetos para disputar sentidos culturales y construir identidades.

Desde la corriente de estudios denominada *Disability Studies*, particularmente en su vertiente inglesa (denominada modelo social de la discapacidad), se sostiene que en las sociedades occidentales contemporáneas la exclusión social de las personas con discapacidad constituye una forma de opresión. Esta corriente señala que la matriz que funda el estigma en la discapacidad reposa en las relaciones sociales capitalistas y en su exclusión del mundo del trabajo. Así, en oposición a las conceptualizaciones de la discapacidad como asunto médico o como cuestión religiosa o caritativa, la discapacidad es comprendida como asunto de derechos y ciudadanía (Ferrante, 2020).

En el año 2001, la Organización Mundial de la Salud definió la Discapacidad como el resultado de la relación entre la condición de salud de una persona y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive. De esta forma, la discapacidad es definida no solamente por las posibles deficiencias en las funciones o estructuras corporales sino también por las características del contexto de la persona. Es decir, las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad sólo como consecuencia de su interacción con un ambiente que no proporciona el suficiente apoyo para reducir sus limitaciones funcionales. Se puede hablar, entonces, de ambientes o condiciones discapacitantes, no sólo de enfermedades, estructuras o déficits discapacitantes. Y hablaremos, también, de políticas discapacitantes. Esta perspectiva es la que adopta la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, en la que la discapacidad es definida como resultado 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 (Venturiello, 2016).

La corriente de estudios críticos en discapacidad, más reciente, se nutre de una multiplicidad de campos que traen a primer plano los aspectos culturales, discursivos, relacionales e identitarios en torno a la discapacidad. Proponen pensar a la discapacidad en intersección con otros ejes de opresión social como el género, la raza, las disidencias sexuales, etcétera, y cómo las disciplinas de la normalidad operan discursivamente, sobre todas las personas, para la producción de cuerpos estandarizados; en ese marco, la discapacidad puede ser un vector para el análisis de cómo la sociedad recepta la diversidad y opera sobre la misma. Al mismo tiempo, estos estudios destacan la multiplicidad y la complejidad de las experiencias de vida de las personas con discapacidad, que desbordan la tensión entre deficiencias individuales y barreras sociales, y ponen de relieve cómo las mismas disputan las identidades atribuidas y construyen nuevos y singulares significados.

Así pues, es posible identificar en la literatura existente sobre el tema diversas clasificaciones sobre las concepciones de la discapacidad, que guardan interesantes diferencias y puntos en común, según los paradigmas y contexto socio histórico.

Si bien la invisibilización de las personas con discapacidades ha comenzado a revertirse desde hace varias décadas, a partir de una expansión de estudios que recuperan sujetos y problemas dejados de lado, aún es necesario revertir la histórica situación de estigmatización y menosprecio de este colectivo (Testa, 2018; Cinquegrani, 2022). En ese sentido, estamos convencidas de que una de las vías posibles es recuperar el interés en las agendas de formación académica, en los perfiles de actualización profesional y en los diálogos con los activismos. Es cierto que en los últimos tiempos surgieron narrativas feministas en torno a las discapacidades; pero la escasez de sistematización de estos enfoques en la región y, especialmente en nuestro país, aún es notoria.

Género

El concepto de género como categoría social, analítica y transdisciplinaria es una de las contribuciones teóricas más relevantes del feminismo. El género es un campo en donde se articulan relaciones jerárquicas y representaciones desiguales de poder y se legitima la distribución desigual de recursos materiales y simbólicos tanto a través de instituciones como de prácticas sociales, funcionando como un mecanismo ordenador de la práctica social. Como categoría política, descriptiva y analítica el género afecta la distribución desigual del poder, visibiliza las inequidades y permite interpretar las diferencias. Como marco teórico de investigaciones, políticas o intervenciones, apelar a dicha categoría implica reconocer las relaciones de poder que se dan entre los géneros; que estas relaciones han sido conformadas social e históricamente y son constitutivas de las personas; y que atraviesan todo el entramado social y se articulan con otras relaciones sociales, como las de clase, etnia, edad, preferencia sexual y religión.

Los términos discapacidad y feminismos son complejos y multifacéticos, y abarcan tanto áreas de investigación como movimientos sociales diversos. Ambos conceptos han cuestionado la idea de un sujeto liberal moderno universal y han luchado por el reconocimiento de los derechos y la eliminación de las desigualdades. Ciertamente, a medida que se institucionaliza el campo y los estudios feministas se complejizan, el concepto de género se ve transformado a partir de diversas conceptualizaciones entre la cuales tallaron fuerte las perspectivas postestructuralistas y de la lingüística (que pusieron en tensión las fronteras entre naturaleza/cultura y destacaron la performatividad que materializa la diferencia sexual). En nuestra región, un amplio repertorio de movimientos y corrientes feministas (de/des/pos/anticoloniales, indígenas, villeros, populares, transfeminismos, etc.) ampliaron en los últimos años las agendas de debate académicas y políticas.

Lo que interesa destacar es cómo estos debates permearon los análisis y las temáticas de las ciencias sociales y humanas. Las características antes señaladas del género como categoría histórica, relacional y constitutiva de las relaciones sociales permitió nuevas preguntas y la emergencia de nuevos sujetos. Eso no se reduce al interés en recuperar saberes acerca de las mujeres/varones sino que la categoría género nos permite visualizar los procesos que construyen corporalidades y subjetividades y recuperar experiencias diferenciales y fundacionales. Entonces, ello nos permite preguntarnos, por ejemplo: ¿Qué es ser (mujer/hombre/trans/travesti/bisexual y todas las diversidades) en determinados contextos y momentos y con determinados atributos corporales que escapan a la norma? (Scott, 1986).

En las últimas décadas, desde los estudios de la discapacidad se han profundizado las críticas a los supuestos liberales a partir de proponer un nueva ontología corporal basada en la vulnerabilidad y en la interdependencia fundamental. Sin embargo, ciertos vectores de poder, relativos a las capacidades/discapacidades corporales, no han sido siempre problematizados desde la investigación feminista tradicional que excluyó a las mujeres con discapacidades como centro de sus indagaciones. Estas miradas generalizan la experiencia de los varones como única y neutral y definen a las mujeres con discapacidades como incapaces, víctimas y dependientes, privándolas de sus derechos sexuales y sujetas a compasión y/o rehabilitación.

Frente a este vacío, en los años 90, surgieron los **estudios feministas de la discapacidad** con el objetivo no solo de incluir

a las mujeres y diversidades como su objeto de análisis, sino también de abordar la discapacidad de manera crítica en relación con el sistema de género y opresión (Crow, 1996; Morris, 1991). Estos estudios se centraron en analizar las estructuras de dominación y discriminación que conforman el orden social y cómo ello afecta a las personas con discapacidades. Por eso, consisten en herramientas esenciales, en tanto proponen asumir una posición de rechazo frente a la ontología de sujeto liberal –supuestamente autónomo, libre, capaz, heterosexual, blanco– para asumir otras ontologías corporales basadas en la vulnerabilidad como condición humana esencial y en la interdependencia como claves para sostener la vida. En ese sentido, los aportes relativos a la performatividad del género y, –posterior a los años 2000– las reflexiones en torno a la condición de vulnerabilidad humana y la distribución diferencial del daño y las violencias (Butler, 2017; Butler y Taylor, 2009) resultan fundamentales para resistir concepciones liberales y revisar supuestos sobre los y las sujetas con quienes trabajamos, no solo desde el trabajo social, la Terapia Ocupacional y la enfermería sino también, desde los activismos y otros escenarios.

Cuidados

La noción de que la vulnerabilidad constituye un aspecto universal de la condición humana también ha sido desarrollada desde la perspectiva de la ética del cuidado. Este enfoque enfatiza en las necesidades de cuidado para preservar nuestra vida y llama la atención sobre las redes de cuidado en las que estamos cotidianamente envueltos y de las que no somos conscientes (Arango Gaviria, 2015). Todas las personas somos destinatarias de cuidado y siempre hay alguien que cuida, inexorablemente. Pero esa trama que sostiene la vida se despliega sobre el fondo de múltiples desigualdades. Las relaciones sociales de género, pero también de raza, clase, capacidad, heterosexualidad, edad y otros clivajes, se enlazan con la forma en que se distribuye socialmente el cuidado en función de qué se espera de cada persona en relación con el cuidado, qué se le pide a cada uno y a cada una y hasta dónde cada cual pone el cuerpo, de acuerdo a su posición e identidad.

En nuestras sociedades el cuidado se encuentra mayormente familiarizado y feminizado, siendo uno de los vectores de la desigualdad social (Esquivel et al., 2012). Ello ha sido puesto de manifiesto tanto por las encuestas de uso del tiempo como por los estudios académicos sobre el tema. Al mismo tiempo, la consigna de Silvia Federici *eso que llaman amor es trabajo no pago* se ha hecho eco en los movimientos de mujeres y ha desnudado el carácter de trabajo de una actividad que, bajo la glorificación moral (Faur, 2014), conspiró históricamente contra la autonomía económica de las identidades feminizadas.

El cuidado es así, primeramente, un trabajo, y como tal, produce valor económico y social; pero además es una actividad simultáneamente material y emocional, central para la vida y el bienestar, que entrama conocimientos, cuerpos, sentimientos y, sobre todo, mucho tiempo (Brovelli, 2019). Según una definición clásica, constituye

> Una actividad de especie que incluye todo aquello que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro "mundo" de tal forma que podamos vivir en él lo mejor posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nuestros seres y nuestro entorno, todo lo cual buscamos para entretejerlo en una red compleja que sustenta la vida. (Tronto, 2015, p.3)

Esta amplia definición entrelaza el cuidado de otras personas, nuestro propio cuidado y el cuidado de nuestro mundo común, revelando el carácter profundamente social de esta actividad, aunque el hecho de que se realice en gran parte al interior de los hogares y por parte de poblaciones subalternizadas contribuya a la persistencia de su invisibilidad y desvalorización.

Desde la perspectiva del derecho al cuidado se habla del derecho a cuidar, a ser cuidado y al autocuidado (Pautassi, 2007). En relación con esto, no pueden dejar de reconocerse las reivindicaciones de los movimientos de personas con discapacidad respecto al derecho a contar no sólo con apoyos para tomar decisiones sobre su vida y ejercer la autonomía, sino también con apoyos para poder cuidar, lo que revela la porosa frontera que separa a quienes cuidan de quienes son cuidados.

El cuidado nos enfrenta así con lo abyecto de nuestros cuerpos y nos muestra nuestra propia fragilidad (Molinier, 2011). El ocultamiento y la delegación de este trabajo en quienes tienen menos poder permite barrer bajo la alfombra todas las ambigüedades que el cuidado trae y contribuye a preservar la ideología moderna, capitalista, colonialista, capacitista, edadista, heterosexual y patriarcal y su sistema de pensamiento que establece binarismos y jerarquías (varón-mujer, fuerte-débil, autónomo-dependiente, etc.). Es por ello que las preguntas sobre el cuidado reenvían necesariamente a pensar en las relaciones de dominación.

Incomodidad

El conjunto de artículos propone algunas reflexiones que colaboran en la formulación de preguntas en el campo de las profesiones sociales y sanitarias. Cinco autoras dialogan a partir de cuatro artículos; comparten reflexiones, experiencias –y también poesía–; provocan; interrumpen; porque:

- Las intersecciones se vuelven incómodas cuando ponen en cuestión las categorías dominantes. En este número enfatizamos en las categorías de género, cuerpo, capacidad, cuidados, sexualidad.

- La incomodidad surge cuando se da voz a las experiencias de aquellos sujetos que se encuentran en la intersección de múltiples opresiones, experiencias que suelen ser invisibilizadas.
- La incomodidad se relaciona con la crítica a la colonialidad del poder y del saber; con asumir una posición de rechazo hacia la ontología liberal del sujeto y a la ficción de la autonomía como horizonte de realización humana.
- Las intersecciones incómodas pueden generar tensiones y rupturas en las solidaridades, tanto dentro del movimiento feminista como en otros movimientos sociales.
- Las intersecciones incómodas requieren la creación de nuevas herramientas y perspectivas para comprender la complejidad de las relaciones de poder y de la diversidad.

El primer texto, titulado *Discapacidad y disidencias sexo-genéricas: aportes para la discusión teórica y política en torno a la diversidad de los cuerpos,* escrito por Karina Brovelli, consiste en un artículo teórico que argumenta a favor de una colaboración teórica y política entre los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad y las personas trans. Brovelli comienza identificando puntos en común entre ambos grupos, como la experiencia de portar cuerpos que desafían las normas sociales y la lucha contra la patologización médica de sus identidades. Luego, revisa las trayectorias históricas de ambos movimientos en Argentina, destacando logros como la sanción de leyes y la construcción de un marco normativo que protege sus derechos. Sin embargo, la autora también subraya las desigualdades que persisten en la realidad cotidiana y argumenta que una articulación entre ambos movimientos podría ser clave para lograr una mayor inclusión social y desafiar la hegemonía de la normalidad. Finalmente, propone que una solidaridad social entre ambos colectivos podría fortalecer sus luchas, capitalizando las fortalezas de cada movimiento y generando una mayor visibilidad en la agenda pública.

Continuamos con un relato de experiencia, de Ana Paula Cirese, titulado *El cuidado como resistencia: desafíos de género en la humanización de las terapias intensivas,* donde explora la feminización de las tareas de cuidado en el contexto de la atención médica, particularmente en las unidades de cuidados intensivos (UCI). Cirese analiza cómo, a pesar de las iniciativas de humanización que buscan integrar la familia en el proceso de recuperación del paciente, la responsabilidad de brindar cuidados básicos recae desproporcionadamente en las mujeres. El artículo destaca la importancia de reconocer esta desigualdad y sus implicaciones para la salud y el bienestar de las personas, especialmente las mujeres, quienes suelen asumir el rol de cuidadoras principales. Se argumenta que la falta de reconocimiento y apoyo estructural para las cuidadoras perpetúa la desigualdad de género en la atención médica y dificulta la creación de estrategias de cuidado más justas e inclusivas.

Luego, Manuela Itatí Stornini y Fabiana Acosta Montero, comparten el texto *Educación Sexual Integral y Derechos en Centros de Día. Reflexiones desde el rol profesional*, donde exploran el rol de los profesionales en la protección de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en los Centros de Día en Argentina. Las autoras enfocan en la importancia de la Educación Sexual Integral (ESI) como herramienta para garantizar estos derechos, especialmente en un contexto socioeconómico desafiante donde la derecha neoliberal cuestiona los Derechos Humanos y dificulta la aprobación de una nueva ley de discapacidad. A pesar del contexto adverso, proponen estrategias para promover los derechos de las personas con discapacidad en los Centros de Día. Entre ellas, destacan la necesidad de que los profesionales se familiaricen con la Convención Internacional para las personas con Discapacidad y la Guía de derechos sexuales y reproductivos creada por la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) para garantizar la protección de estos derechos. Concluyen que la transformación hacia un enfoque basado en los Derechos Humanos requiere un compromiso continuo –en sus palabras, *un trabajo de hormiga*– por parte de los profesionales para cuestionar las prácticas establecidas, promover la autonomía y la inclusión.

Finalizamos el dossier con el ensayo de Carolina Necco, *Monstruar, disentir y sublevarse: diálogos desde y entre las epistemologías crip/crip-sur y los estudios de/pos coloniales de la discapacidad*. La autora explora la construcción social y política de la discapacidad, particularmente a través del lente de las epistemologías crip/crip-sur y los estudios de/poscoloniales de la discapacidad. El ensayo inicia con una crítica al concepto de monstruo como una forma de categorizar a los cuerpos que no se ajustan a las normas sociales, reivindicando las corporalidades disidentes como formas de resistencia al capacitismo. Se plantea que la discapacidad ha sido históricamente construida por el sistema colonial y capitalista, como una ficción somatopolítica que ha marginado y patentizado al cuerpo no normativo. A partir de una crítica a los modelos social y médico de discapacidad, el texto propone la "proclamación disca" como un acto político de des-identificación con las categorías normativas. Se destaca el papel de los activismos crip en la construcción de nuevas narrativas y performatividades que redefinen la discapacidad como una categoría identitaria válida y fuente de lucha. El ensayo concluye con una reflexión sobre la necesidad de subvertir los regímenes de visibilidad, sensibilidad y normalidad que buscan controlar y reprimir las experiencias discapacitadas.

Al momento de escribir estas páginas, casi un año después del seminario de posgrado que nos encontró en las aulas, las universidades nacionales están en lucha contra una ofensiva que intenta desfinanciar y desprestigiar la educación y el desarrollo científico. Las políticas discapacitantes, mezquinas hasta lo inimaginable, han recrudecido a partir de la retracción de

derechos para las personas en dichas condiciones. El derrumbamiento planificado de las capacidades estatales afecta especialmente a las áreas de Salud Pública y a las estructuras abocadas al resguardo de la vida de las mujeres, infancias, vejeces y diversidades; las mismas agencias estatales y organizaciones populares que lograron inscribir temas urgentes (como la organización del cuidado, las violencias, la discapacidad, entre otros) en el centro de la agenda política del país, hoy se encuentran soslayadas por las autoridades públicas.

Por eso, deseamos que este dossier sea leído como un puño alzado en lucha, como una voz que alivia y acompaña, como un abrazo que sostiene el deseo de vidas más justas y felices.

[Recibido 30/08/2024 - Aprobado 15/11/2024]

Referencias

Arango-Gaviria, L. G. (2015). Cuidado, trabajo emocional y mercado: los servicios estéticos y corporales. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 7, 99-120.

Brovelli, K. (2019). El cuidado: una actividad indispensable pero invisible. In Nelba Guerrero, G. et al., *Los derroteros del cuidado*. 1a ed. (pp. 31-44). Universidad Nacional de Quilmes.

Butler, J. (2017). Performatividad, precariedad y políticas sexuales. AIBR. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 4(3), 321-336.

Butler, J. & Taylor, S. (2009). Interdependencia. In A. Taylor (Ed.), Examined Life: Excursions with Contemporary Thinkers (Video You Tube).

Cinquegrani, M. (2022). *Entre la resistencia, el amor y la esperanza. Familias, discapacidad y educación inclusiva (Buenos Aires, 2006-2017)*. Biblos.

Crow, L. (1996). Nuestra vida en su totalidad: Renovación del modelo social de la discapacidad. In J. Morris (Ed.), *Encuentros con desconocidas: Feminismos y discapacidad* (pp. 229-250). Narcea.

Esquivel, V., Faur, E. y Jelin, E. (eds) (2012). *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*. IDES/UNFPA/UNICEF.

Faur, E. (2014). *El cuidado infantil en el siglo XXI. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual*. Siglo XXI Editores.

Ferrante, C. (2020). La "Discapacidad" como estigma: Una mirada social deshumanizante. Una lectura de su incorporación temprana en los Disability Studies y su vigencia actual para América Latina. *Revista Pasajes*, 10, 1-26.

López Radrigán, C. (2021). Discapacidad e interseccionalidad: la construcción de vulnerabilidad en materia sexual y reproductiva. In D. Domínguez Rubio (Ed.), *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos* (pp. 59-82). Tirant lo Blanch.

Molinier, P. (2011). Antes que todo, el cuidado es un trabajo. In Arango Gaviria, L. G. y Molinier, P. (comps.) (2011). *El trabajo y la ética del cuidado* (pp.45-63). La Carreta Editores.

Morris, J. (1991). *Encuentro con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Narcea.

Pautassi, L. (2007). *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Serie Mujer y Desarrollo N° 57. CEPAL.

Scott, J. (1986). El género: Una categoría útil para el análisis histórico. In M. Lamas (Comp.), *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual* (pp. 265-302). PUEG.

Testa, D. (2018). *Del alcanfor a la vacuna Sabin. La polio en la Argentina.* Biblos.

Tronto, J. C. (2015). *Who cares? How to reshape a democratic politics*. Cornell University Press.

Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad*. Biblos.

Viveros Vigoya, M. (2023). *Interseccionalidad. Giro decolonial y comunitario*. CLACSO.

Cómo citar este artículo:

Brovelli, K. y Testa, D. (2024). Presentación Dossier: Intersecciones incómodas. Discapacidad, género y cuidados. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, *10*(2), 42-47.

Discapacidad y disidencias sexo-genéricas: aportes para la discusión teórica y política en torno a la diversidad de los cuerpos

Disability and sex-gender dissidence: contributions to the theoretical and political discussion on the diversity of bodie

Karina Brovelli

Licenciada en Trabajo Social, Especialista en Planificación y Gestión de Políticas Sociales. Magíster en Políticas Sociales y Doctoranda en Ciencias Sociales (FSOC-UBA). Jefa de Sección del Servicio Social del Hospital Fernández. Docente y tutora de seminarios de posgrado. Investiga sobre temas vinculados a cuidados, discapacidad, género, salud, trabajo social y políticas sociales.

kabrovelli@gmail.com

Karina Brovelli

Resumen

El presente trabajo propone una reflexión en torno a las posiciones y relaciones de dos colectivos: las personas con discapacidad y las personas trans (en toda su diversidad), con miras a plantear articulaciones posibles –teóricas y políticas– entre ambos mundos. A fin de argumentar en ese sentido, se recuperan aportes de los estudios críticos sobre discapacidad y de los estudios sobre género que permiten iluminar puntos de cruce entre ambos campos. Asimismo, se reconstruyen las trayectorias de ambos colectivos y sus logros en materia de reconocimiento de derechos en nuestro país, con miras a reflexionar sobre la confluencia de agendas en la disputa de sentidos y derechos en torno a los cuerpos legítimos. El colectivo LGTBIQ+ consiguió en los últimos años colocarse en la agenda política, logrando la sanción de leyes y una enorme visibilidad, asociada en gran medida al empuje de los feminismos que calaron hondo en la sociedad argentina. La trayectoria de conquista de derechos de las personas con discapacidad hunde sus raíces en una historia más larga, habiendo acumulado logros a lo largo de varias décadas; no obstante, este colectivo no ha logrado posicionarse en la agenda pública actual con la misma potencia, pese a compartir discriminaciones y vulneraciones de derechos ancladas en la portación de un cuerpo que desafía la normalidad. En suma, ambos colectivos nos invitan a pensar otras formas de habitar los cuerpos, de ser y de estar en el mundo, y a interpelar otras sensibilidades, tan necesarias en los tiempos políticos actuales.

Palabras clave: personas con discapacidad, activismo político, diversidad sexual, diversidad de género.

Abstract

This paper proposes a reflection on the positions and relationships of two groups: people with disabilities and trans people (in all their diversity), in order to propose possible articulations -theoretical and political- between both worlds. As an argument in this sense, contributions from critical studies on disability and gender studies are recovered, which allows to illuminate points of intersection between both fields; likewise, the trajectories of both groups and their achievements in terms of recognition of rights in our country are reconstructed, with the aim of reflecting on the confluence of agendas in the dispute of meanings and rights around legitimate bodies. The LGTBIQ+ collective has managed to place itself on the political agenda in recent years, achieving the sanction of laws and enormous visibility, largely associated with the push of feminisms that have deeply permeated Argentine society. The trajectory of the conquest of rights by people with disabilities has its roots in a longer history, having accumulated achievements over several decades; However, this group has not managed to position itself on the current public agenda with the same power, despite sharing discrimination and violations of rights anchored in the carrying of a body that challenges normality. In short, both groups invite us to think about other ways of inhabiting bodies, of being and of existing in the world, and to challenge other sensibilities, so necessary in current political times.

Keywords: *people with disabilities, political activism, sexual diversity, gender diversity.*

Introducción

En los últimos años, en paralelo a la mayor complejización de nuestras sociedades, fueron cobrando gran impulso los estudios en torno a lo que se conoce como la dimensión vincular (Donatello, 2019). Este abordaje permite explorar cómo la posibilidad de movilizar redes sociales incide en el despliegue de estrategias (y el logro de objetivos) y cómo los vínculos permean las experiencias y la conformación de identidades; al mismo tiempo, permite posicionarse desde una perspectiva relacional entre el plano individual y el colectivo, o como plantea Meccia (2019), entre la vida cotidiana y la vida política, destacando "la capacidad de las personas para construir su mundo, teniendo en cuenta las determinaciones que se les presentan" (Donatello, 2019, p. 529).

En esta línea, el presente trabajo propone una reflexión en torno a las posiciones y relaciones de dos colectivos: las personas con discapacidad y las personas trans (en toda su diversidad), y a diferencia de los estudios sobre redes sociales que reconstruyen las configuraciones de vínculos existentes, aquí se busca plantear articulaciones posibles, es decir, se considera que existen buenas razones –teóricas y políticas– para pensar en redes que pueden construirse entre ambos mundos.

A fin de argumentar en este sentido, a continuación se recuperan aportes de los estudios críticos sobre discapacidad y de los estudios sobre género que permiten iluminar puntos de cruce entre ambos campos; asimismo, se reconstruyen muy someramente las trayectorias de ambos colectivos en nuestro país y sus logros en materia de reconocimiento de derechos, con miras a reflexionar sobre la confluencia de agendas en la disputa de sentidos y derechos en torno a los cuerpos *legítimos*.

El campo de la discapacidad y el campo del colectivo LGTBIQ+: algunos puntos de partida

El colectivo de personas con discapacidad y el de personas LGTBIQ+ presentan una cierta homología de posición (Bourdieu, 1989) en tanto comparten la experiencia de portar cuerpos (y/o mentes) diversos. Como plantea Bourdieu (1985), la relación con el propio cuerpo es "una forma particular de experimentar la posición en el espacio social, mediante la comprobación de la distancia que existe entre el cuerpo real y el cuerpo legítimo" (p.184). Tal es así que, a nivel social, desviarse de los parámetros de normalidad supone una serie de consecuencias: en principio, genera que tanto las personas con discapacidad como las personas trans sean con frecuencia estigmatizadas o estigmatizables (Goffman, 2006), puesto que cargan con un atributo que las desacredita, las desvaloriza en relación con los demás. Esto es experimentado rápidamente en las interacciones e impacta tanto en la identidad como en la vida de relación y las condiciones materiales de existencia. Ello nos permite comenzar a identificar algunas similitudes entre ambas poblaciones; en esta línea, otro punto de contacto entre las personas con discapacidad y las personas trans está dado por la patologización desde la cual se han leído históricamente sus cuerpos, la cual ha sido disputada por ambos colectivos a lo largo de los años desde el terreno académico y político.

En el campo de la discapacidad en los años 70 surge lo que se conoce como modelo social, asociado a movimientos de personas con discapacidad que planteaban la lucha por derechos civiles, sociales, de autonomía y autodeterminación (García Alonso, 2003; Palacios, 2008). Los llamados disability studies plantearon una fuerte crítica al modelo médico-rehabilitador que entendía a las personas con discapacidad como portadoras de un defecto subsanable (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010) y que tuvo su expresión, entre otras producciones, en documentos de la Organización Mundial de la Salud que clasificaron la discapacidad: en 1976 hizo su aparición la primera Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, la cual sostenía que la discapacidad tiene su origen en anormalidades o deficiencias físicas que deben corregirse mediante la rehabilitación.

De cara a estos discursos, el modelo social sostuvo, en primer lugar, que es necesario distinguir la deficiencia de la discapacidad: la deficiencia alude a características físicas, funcionales, del cuerpo del sujeto, que a priori no tienen por qué hacer suponer la existencia de connotaciones negativas, desvalorización o limitaciones de éste para el desarrollo de actividades; la discapacidad se produce a partir de una estructura social que limita las posibilidades de la vida social. De este modo, la deficiencia que corresponde al orden biológico es convertida en discapacidad, situación existencial que corresponde al orden social (Venturiello, 2016). En segundo lugar, y en estrecha relación con lo anterior, estas teorías proponían asignar a la discapacidad un origen estructural y entenderla como una forma de opresión que surge "cuando una sociedad, diseñada exclusivamente de acuerdo a las necesidades de un cuerpo biomédicamente considerado normal, excluye, segrega y discrimina al grupo de personas con deficiencias, homologando sus experiencias de trato injusto e infravaloración" (Míguez et al., 2017, p.2).

Se plantea así una visión crítica frente a la patologización de la discapacidad y se desplaza la cuestión del plano individual y fisiológico al plano colectivo y político (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). En este sentido, Oliver (1998) sostiene que si bien siempre existieron personas con deficiencias, es en el tránsito a la modernidad que surge la concepción de discapacidad en paralelo a la instauración de un nuevo orden productivo y a un discurso normativo-prescriptivo respecto de la normalidad/anormalidad.

Con el correr de los años las distintas críticas de las que el modelo médico fue objeto, impulsaron la revisión de clasificaciones

de amplia circulación internacional sobre la discapacidad (como la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, mencionada anteriormente) y la elaboración de nuevos documentos, proceso que culminó con la redacción de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud en el año 2001. Este documento –que abandona el término minusvalía dadas sus connotaciones negativas– se propone adoptar un modelo biopsicosocial con miras a lograr una síntesis entre el modelo médico-rehabilitador y el modelo social. Así, el funcionamiento y la discapacidad de una persona se concebirían como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales (Ferrante y Ferreira, 2011; Venturiello, 2016).

También en el campo de las disidencias genéricas y sexuales podemos encontrar un proceso que, con sus propias características, va en la vía de la despatologización de la diversidad de género y en la lucha por recolocar en la arena social y política una cuestión que había permanecido bajo la órbita de la medicina. El activismo de los movimientos LGTBIQ+ desde finales de la década de 1960 se nutrió de los debates que en torno al género impulsaron las académicas feministas. Logró que en 1973 se eliminara la homosexualidad de la segunda edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales (DSM-II), y en 1990, de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades (CIE) de la Organización Mundial de la Salud (Otto Prieto et al., 2015), a pesar de ello, se mantuvo por varios años más la patologización sobre las personas travestis y trans, caracterizando sus identidades como disforia de género.

Los estudios de género plantearon tempranamente cómo la cultura (y no la biología) establece las prescripciones relativas a lo que es propio de cada sexo, permeando las construcciones sobre el género, las instituciones sociales, políticas, económicas, jurídicas, y asignando valores diferenciales a lo femenino y masculino. Si bien la categoría de género implicó un quiebre respecto de la idea de lo natural en asociación con el sexo biológico, desarrollos posteriores en este campo fueron más allá, planteando que no habría razón para suponer que los géneros son sólo dos, e incluso que el sexo podría constituir también una construcción simbólica. Ello resulta ostensible por ejemplo, en el caso del travestismo, que, en palabras de Barreda (2012), "devela la extrema debilidad del vínculo determinista entre sexo biológico y rol de género, ya que no solo interpela la idea de que a cada género le corresponde un sexo, sino también la idea de 'cuerpo' como 'naturaleza'" (s/p). Pensar al cuerpo como experiencia más que como esencia permite cuestionar lo natural del cuerpo, lo dado, en el sentido de que los cuerpos serían tanto natural como artificialmente producidos. Aquí es posible encontrar otro punto de contacto con las personas con discapacidad, cuya corporalidad también es intervenida por tecnologías, ortopedias y múltiples prácticas de producción, siendo también cuerpos que revelan la ambigüedad natural/artificial que en mayor o menor medida todos/as/es transitamos.

Los feminismos y los estudios vinculados a las construcciones discursivas de sentido y a la performatividad también permearon en el campo de la discapacidad y –junto a los estudios culturales– dieron lugar a lo que se conoce como estudios críticos de la discapacidad. Como plantea Moya (2022), en lugar de considerar a la discapacidad como única categoría de análisis, estos estudios "la contemplan en interrelación con otras categorías de diferencia, experiencias de marginalidad y formas de activismo político" (p. 4). En esta línea, en la intersección entre estos análisis y los estudios queer, surge en los años 2000 la propuesta de la teoría crip-queer. Siguiendo a la misma autora, esta fusión resulta virtuosa en tanto ambas aproximaciones teóricas comparten una serie de aspectos clave: problematizan la categoría de identidad como algo esencializado, inmutable y anclado en el cuerpo; cuestionan el pensamiento binario; indagan en la performatividad y abogan por una crítica a la normalización y sus imperativos.

La teoría crip plantea que puede encontrarse una estructura paralela entre las definiciones culturales de la sexualidad y la discapacidad, en tanto las disciplinas de la normalidad consolidan un sistema que postula tanto la heterosexualidad obligatoria como la capacidad obligatoria de los cuerpos (McRuer, 2021). Esta hegemonía se mantiene a partir de un modo performativo (Butler, 2007), mediante actuaciones repetitivas que constituyen, siempre de manera problemática, identidades. Es por ello que el mismo proceso encierra la virtualidad de su subversión, en tanto dichos ideales identitarios nunca son completamente alcanzados.

McRuer (2021) avanza en este paralelismo y señala que, a la vez que todas las personas son incapaces de representar la heterosexualidad sin contradicciones ni incoherencias (y por lo tanto, experimentan una identidad virtualmente queer), todos/as/es tenemos virtualmente una discapacidad,

> (...) tanto en el sentido de que las normas de la capacidad corporal son 'intrínsecamente imposibles de encarnar' por completo y en el sentido de que el estatus de capacidad corporal el siempre temporal, ya que la discapacidad es la única categoría de identidad que todas las personas van a encarnar si viven lo suficiente (p. 52-53).

Si bien ambos sistemas de clasificación operan de manera articulada para reproducir cuerpos que portan determinados atributos, traduciendo relaciones de poder y subordinación, la brecha señalada por estas perspectivas abre el espacio para el análisis crítico y la acción política.

Algunas pistas para pensar en las posibilidades de disputar estas identidades de forma conjunta, pueden encontrarse en

la propuesta de Deaux y Martin (2003), quienes plantean que un primer contexto que define la identidad está dado por las categorías de gran escala (etnia, nacionalidad, género, ocupación, religión, etc.) que constituyen sistemas de significado compartidos socialmente y que establecen una posición social, atributos esperables y prescripciones de comportamiento para quienes pertenecen a la categoría; un segundo contexto son las redes interpersonales, que brindan apoyo a la identidad particular y a la vez son instancias en las que las identidades grupales pueden ser objeto de negociación, expansión y modificación en sus definiciones a lo largo del tiempo; un último contexto remite al individuo, que se entiende tanto desde su capacidad de agencia –como director del proceso de identidad– como desde su posición en una estructura social particular. En suma, desde esta perspectiva, las identidades se reclaman subjetivamente y se adscriben colectivamente, lo que permite pensar en el potencial de las redes sociales como instancia intermedia entre los sujetos y las estructuras (Deaux y Martin, 2003).

Llegados a este punto, ya es posible comenzar a advertir las posibilidades que pueden abrirse a partir de la construcción de lazos entre personas con discapacidad y personas trans, en torno a la resignificación de identidades –atribuidas socialmente y asumidas individualmente– que ubican a estos sujetos y grupos en una posición de subalternidad, con efectos materiales y simbólicos patentes. Como se señaló, los ideales normativos sobre el género y sobre la capacidad de los cuerpos poseen un carácter regulatorio y castigan a aquellos que se apartan de la norma, que portan y producen cuerpos impensables, abyectos, invivibles (Butler, 2002). Frente a ello, resulta clave pensar cómo transformar la abyección en acción política, o en palabras de Butler (2002).

> ¿qué oposición podría ofrecer el ámbito de los excluidos y abyectos a la hegemonía simbólica que obligara a rearticular radicalmente aquello que determina qué cuerpos importan, qué estilos de vida se consideran 'vida', qué vidas vale la pena proteger, qué vidas vale la pena salvar, qué vidas merecen que se llore su pérdida? (p. 29)

Se trataría entonces de impulsar la generación de procesos que deconstruyan las identidades existentes y permitan emerger nuevas formas de identificación, y también, nuevas formas de acción. Como plantea McRuer (2021), ambas poblaciones comparten un pasado patologizado; sería interesante que pudieran compartir un futuro en el que, siguiendo al mismo autor, los cuerpos y los deseos puedan imaginarse de otras maneras.

Las luchas por los derechos: entre la igualdad formal y la desigualdad real

Los movimientos por los derechos de personas con discapacidad conjugaron desde sus inicios en los años 60 y 70, desarrollo académico y activismo político. Desde entonces, las luchas por el reconocimiento de derechos para este colectivo buscaron instalar la discapacidad como asunto de ciudadanía mediante diversos instrumentos legales (Míguez, Ferrante y Bustos García, 2017). El máximo logro en este campo se alcanza en el plano del Derecho Internacional de los Derechos Humanos con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el año 2006, que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derecho e insta a las sociedades a promover los cambios necesarios para su vida plena. No obstante la importancia de este instrumento, cabe señalar que la Argentina ya contaba, previo a la ratificación de la Convención, con un marco normativo amplio y un conjunto de instituciones destinadas a la población con discapacidad (Brovelli, 2019).

Desde mediados de los años 50, en el marco de sucesivos brotes de la epidemia de polio, se desarrollan en nuestro país una serie de profesiones e instituciones vinculadas a la discapacidad, operándose una expansión y consolidación del campo de la rehabilitación que extiende sus efectos hasta la actualidad (Testa, 2018). No obstante, es en los años 70 que las personas con discapacidad comienzan a disputar colectivamente los lugares que se les asignaba socialmente y las políticas de las que eran objeto. En 1972 se crea el Frente de Lisiados Peronistas (FLP); bajo la consigna "no exigimos limosna, solamente queremos nuestros derechos", el FLP comienza a realizar una serie de acciones de visibilidad a la vez que se articula con otros movimientos en la Unión Socio Económica del Lisiado (UNSEL). La UNSEL militó la elaboración de un proyecto de ley de empleo para el colectivo y logró en 1974 la sanción de la primera ley de cupo laboral para personas con discapacidad de América Latina (Ley N° 20.923). La misma establecía que las personas con discapacidad debían ser concebidas como trabajadores y que todas las empresas (mixtas, estatales o privadas) debían tener en su planta un 4% de personas con discapacidad. No obstante este avance, la ley no llegó a promulgarse y fue derogada en 1980 por la dictadura cívico-militar, siendo además varios militantes del FLP secuestrados y desaparecidos, y algunos de sus hijos apropiados[1] (Alonso y Cuenya, 2015).

En paralelo, la dictadura sanciona en 1981 la Ley N° 22.431 que establece un "sistema de protección integral de los discapacitados"[2]. Su surgimiento, según Fara (2010), puede explicarse por la movilización internacional en torno a la temática de la discapacidad (la participación de la Argentina en el Comité de

1 Un caso paradigmático lo constituye la apropiación de Claudia Poblete, hija de José Poblete y Gertrudis Hlaczik, militantes del FLP y ambos desaparecidos, caso en el que se basó la Corte Suprema de Justicia de la Nación para declarar en el año 2005 la invalidez e inconstitucionalidad de las leyes de punto final y obediencia debida.

2 Denominación original de la Ley.

las Naciones Unidas que organizó el "Año Internacional de los Impedidos" y la consecuente necesidad de adoptar normas acordes) y por contingencias asociadas a la vida personal de funcionarios con peso en las decisiones de gobierno en ese momento. Esta ley constituye la primera norma que regula las prestaciones para las personas con discapacidad, y permanece hasta la actualidad como "el marco organizador del esquema de respuesta estatal a la problemática de la discapacidad" (ídem, p.125). La misma instituye un Sistema de Protección Integral que se propone garantizar la salud, el trabajo, la educación, la seguridad social y también la accesibilidad. A partir de esta norma queda establecido además que para acceder a las prestaciones será necesario tramitar el Certificado de Discapacidad que otorga el Ministerio de Salud (según Ley N° 25.504, 2001) y que acredita la discapacidad como título de derecho.

En 1997 se sanciona la Ley N° 24.901 que establece un sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad, que en cierta forma, específica algunas prestaciones de la Ley N° 22.431. La ley contempla acciones preventivas, de rehabilitación, terapéutico-educativas, educativas y asistenciales, e incorpora como agentes obligados a brindar estas prestaciones al sistema de seguridad social (obras sociales), incluyéndose posteriormente también el sector privado de la salud (empresas de medicina prepaga) a partir de la Ley N° 26.682 (2011). El énfasis en las obligaciones de estos dos sectores es acompañado de un reforzamiento del carácter subsidiario del Estado, que acorde al modelo de acumulación que se consolida en esa década, se entiende como la instancia que quedará para aquellos que no pueden acceder a una obra social o prepaga[3]. No obstante ello, el Estado permanece como regulador de las acciones y omisiones de los otros sectores.

En el año 2006, como se señaló, se sanciona la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; la misma fue ratificada por nuestro país en el año 2008 y se le otorgó jerarquía constitucional en el año 2014 (Ley N° 26.378, 2008; Ley N° 27.044, 2014). Este instrumento es el resultado de un largo proceso en el que participaron diversos actores: organismos pertenecientes a Naciones Unidas (se reconocen como antecedentes directos de la Convención el Programa de Acción Mundial para los Impedidos –Resolución 37/52, Naciones Unidas, 1982– y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad –Resolución 48/96, Naciones Unidas, 1993–), instituciones de Derechos Humanos de nivel nacional, organizaciones no gubernamentales y movimientos de personas con discapacidad y sus familiares. La Convención refuerza la perspectiva de las personas con discapacidad como sujetos de derecho y otorga visibilidad a este colectivo dentro del sistema internacional de Derechos Humanos.

En conjunto, este andamiaje normativo reconoce a las personas con discapacidad una amplitud de derechos: a la salud (atención de la salud y rehabilitación en instituciones o en domicilio, equipamientos, medicación, etc.), a la educación en todos sus niveles (en establecimientos educativos comunes, en establecimientos de educación especial, en establecimientos terapéutico-educativos), al trabajo (mediante un cupo laboral del 4% en puestos de trabajo estatales, incentivos fiscales a la contratación, concesiones, promoción de microemprendimientos, etc.), a la seguridad social (a través de la compensación de ingresos vía jubilaciones, pensiones, asignaciones familiares), a la circulación y transporte accesibles (mediante la eliminación de barreras físicas urbanas, el acceso a un pase libre de transporte, a transporte especial, a libre estacionamiento de vehículos particulares y espacio exclusivo de estacionamiento frente al domicilio, entre otras franquicias relativas a la adquisición y al uso de automotores), a la vida independiente y al cuidado en instituciones especializadas o en el hogar, al acceso a la justicia, la participación política, la vida cultural, la libertad de expresión, etc.

Si miramos el campo de la diversidad genérico-sexual también encontramos, como fue mencionado previamente, un camino que conjuga desarrollo académico y lucha política y que en nuestro país permitió desarrollar una legislación de avanzada que reconoció derechos a esta población. Al igual que el colectivo de personas con discapacidad, este movimiento debió plantear la despatologización de sus cuerpos y la crítica al modelo médico en paralelo a la reivindicación de las experiencias trans como "construcciones y elecciones personalísimas de trayectorias heterogéneas, fluidas y cambiantes" (Otto Prieto et al., 2015, p. 11), en el marco de un paradigma de Derechos Humanos.

En paralelo a la incidencia lograda en documentos de organismos del campo de la salud (como el DSM-II y la CIE, referidos anteriormente), otros hitos alcanzados a nivel internacional en términos del reconocimiento de la expresión de género como un derecho humano fundamental, son los "Principios sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género" (Principios de Yogyakarta, elaborados por un panel internacional de especialistas en legislación internacional de derechos humanos y en orientación sexual e identidad de género en 2007) y el Informe "Derechos Humanos e Identidad de Género" (elaborado por el Comisario de Derechos Humanos del Consejo de Europa en 2009).

3 En este sentido, sostiene Fara (2010) que la redacción de la ley evidencia cierta disputa de recursos financieros entre estos actores, en un contexto histórico caracterizado por una retracción de la esfera estatal, a la vez que comienza a establecer criterios de mercado para las prestaciones dirigidas a las personas con discapacidad.

En nuestro país, los movimientos LGTBIQ+ tienen una primera aparición en la década de 1970 y luego retoman su actividad a partir de la restitución democrática en 1984, centrándose los reclamos en el reconocimiento de la población homosexual y la agenda de lucha contra el VIH-SIDA (Otto Prieto et al., 2015). A finales de la década del 90 se consolidan las primeras organizaciones específicamente trans, en torno a la lucha por la derogación del Código Contravencional de la Ciudad de Buenos Aires, y en 2006 se crea la Federación Argentina LGBT (FALGBT), cobrando espesor el colectivo y logrando incidir en el debate público (Azarian y Allione, 2023), a tal punto que conquistan en pocos años una serie de avances en términos de reconocimiento de derechos: en 2002 se sanciona en la Ciudad de Buenos Aires la Ley N° 1.004 que reconoce el derecho a la unión civil de personas del mismo sexo; entre 2003 y 2007 la Ciudad y la Provincia de Buenos Aires dictan una serie de resoluciones que plantean el respeto por la identidad de género en el sistema educativo y de salud locales, y en 2011 el Ministerio de Seguridad de la Nación hace lo propio respecto de las Fuerzas de Seguridad; en 2006 un fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Nación autoriza, luego de cuatro años de litigio, la personería jurídica de ALITT (Asociación de Lucha por la Identidad Travesti y Transexual); en 2011 un fallo de la justicia en lo contencioso administrativo de la Ciudad permite el cambio registral de una figura pública con gran impacto en los medios de comunicación[4]. Todo ello fue sedimentando en la agenda pública la discusión en torno a la diversidad genérica y las disidencias sexuales, en un contexto en que los feminismos entraban en ebullición.

En 2010 se debate y aprueba la ley que modifica el código civil y habilita el matrimonio entre personas del mismo sexo (Ley N° 26.618), lo que sienta las bases para comenzar a discutir una normativa que reconozca la identidad de género autopercibida[5]. Como resultado de ello, se elaboran cinco proyectos de ley y en 2012 se sanciona la Ley N° 26.743 de Identidad de Género (Ministerio Público de la Defensa, 2017). La ley marca un antes y un después en el reconocimiento de derechos a la población trans, constituyendo una normativa de vanguardia en la materia. A partir de la misma, el Estado debe garantizar el derecho a la rectificación de los datos registrales cuando estos no concuerden con el género autopercibido de la persona, así como el acceso a la salud integral (incluida la hormonización y las cirugías de modificación corporal, que se incluyen en el Plan Médico Obligatorio debiendo los efectores de salud proveer dichos tratamientos sin la necesidad de diagnósticos médicos, psicológicos, ni medidas judiciales). En este marco, en los años siguientes se establece un cupo laboral del 1% en puestos de trabajo estatales para personas travestis, transexuales y transgénero (Ley de la Provincia de Buenos Aires N° 14.783, 2015; Ley Nacional N° 27.636, 2021) y se incorpora la nomenclatura "X" en el Documento Nacional de Identidad como opción para quienes no se identifican como varón o mujer (Decreto N° 476/21).

Así, "con la lucha del activismo trans se reconocen –como Derecho Humano fundamental– las expresiones o las identidades de género de las personas y su autonomía en las decisiones relacionadas con sus cuerpos" (Ministerio Público de la Defensa, 2017, p. 70). En términos de protección social, una serie de programas de nivel nacional comienza a incluir en los últimos años a este colectivo en políticas públicas que brindan una cobertura de ingresos y/o formación para el trabajo: el Programa Potenciar Trabajo y el Programa Nacional de Cuidadores Domiciliarios del Ministerio de Desarrollo Social, el Seguro de Capacitación y Empleo del Ministerio de Trabajo, el Programa de acceso a derechos para personas travestis, transexuales y transgénero del Ministerio de mujeres, géneros y diversidad, entre otras iniciativas que buscaron brindar una relativa asistencia a esta población.

Como puede observarse, el camino recorrido tanto por las personas con discapacidad como por las personas trans, permitió que en la actualidad, en la Argentina, ambos colectivos cuenten con un amplio marco de resguardo de sus derechos y una serie de prestaciones que el Estado debe garantizar. No obstante estos logros, cierto es que en la vida cotidiana de ambas poblaciones se expresa un fuerte desfasaje entre lo postulado y lo concretado: las personas que adquieren una discapacidad experimentan una serie de limitaciones en su vida que restringen sus posibilidades de participación social y desarrollo pleno (Venturiello, 2016); similares consideraciones pueden hacerse respecto de la población LGTBIQ+, baste a modo de ejemplo señalar cómo la esperanza de vida de la población trans en Argentina es drásticamente menor que la de la población general: 37 años promedio versus 77 años promedio (Florito y Camisassa, 2020).

La discriminación de la que son objeto ambas poblaciones impacta en diversos ámbitos. En materia de acceso a la educación puede señalarse que en la Ciudad de Buenos Aires, según datos del año 2016, el 59,8% de las mujeres trans y travestis posee un nivel educativo inferior al establecido como obligatorio por el Estado (secundario completo), siendo este valor para la población general mayor de 25 años de 29% (MPD, 2017). En el caso de las personas con discapacidad de

4 Se trató del caso de la actriz y vedette Florencia de la V, a quien, en un acto en la casa de gobierno con gran cobertura mediática, el ministro del interior entregó su nuevo documento nacional de identidad acorde a su identidad autopercibida.

5 Meccia (2016) recupera el amplio proceso de discusión colectiva que se dio en torno a la ley de matrimonio igualitario y plantea que fue un debate en el que participó gran parte de la sociedad argentina, y del que la misma salió, en sus palabras, indudablemente transformada, abriéndose nuevos significados sobre la diversidad y la igualdad.

25 años y más, datos del año 2018 de la misma Ciudad indican que el 39,3% no completó el nivel educativo obligatorio, siendo este valor para la población sin discapacidad de 21,2% (DGEyC-GCBA, 2018).

La interrupción del proceso educativo conspira contra las posibilidades de acceso a un empleo, a lo que se suman las barreras de tipo cultural. En el caso del colectivo trans, un relevamiento realizado en el año 2016 sobre su trayectoria laboral arroja que el 88% de las mujeres trans y travestis nunca accedió a un trabajo formal, y el 51,5% directamente nunca tuvo un trabajo (ya sea formal o informal) (MPD, 2017). En el caso de las personas con discapacidad, los niveles de desempleo e inactividad directamente duplican los valores que exhibe la población general: según la Encuesta Anual de Hogares del año 2018, mientras que la tasa de desocupación para la población total en la Ciudad de Buenos Aires era de 7,7%, para la población con discapacidad era de 14,2%; y mientras la tasa de inactividad de la población total alcanzaba un valor de 33,2%, para la población con discapacidad este valor alcanzaba al 70,7% (DGEyC-GCBA, 2018). La exclusión del mercado de trabajo de las personas trans y de las personas con discapacidad resulta ostensible a tal punto que, como fue mencionado, el propio Estado reconoce esta segregación y ha sancionado –si bien en épocas diferentes– leyes específicas que buscan promover su acceso al empleo, siendo los únicos dos colectivos poblacionales que cuentan con cupos laborales en nuestro país.

La distancia entre el horizonte de las promesas sancionadas en legislaciones y la vida real de la población con discapacidad y LGTBIQ+ señala la necesidad de continuar reclamando colectivamente mejores condiciones de existencia material, subjetiva y vincular. Se entiende aquí que esta lucha puede potenciarse a partir de la construcción de vínculos, entendiendo que ambos son "clases de individuos sometidos a condiciones similares" (Pizarro, 2000, p. 169) y considerando que las redes sociales son recursos valiosos para la acción.

Se trataría entonces de construir una cierta solidaridad social entre ambos colectivos que permitiera capitalizar las fortalezas acumuladas tanto por la población con discapacidad (la consolidación de un sistema de protección que, aún con sus déficits, ofrece una amplitud de prestaciones desde hace varias décadas) como por la población trans (el logro de una enorme visibilidad en la agenda pública y en los feminismos) en la demanda de políticas públicas que otorguen carnadura material a los derechos conquistados, así como en la disputa simbólica en torno a la legitimidad de todos los cuerpos.

A modo de cierre: cuerpos diversos y agendas comunes

El campo de la discapacidad y el de la diversidad genérico-sexual conjugaron desde sus inicios producción académica y activismo político, cuestionando las concepciones emanadas desde el paradigma médico en paralelo a la lucha por su reconocimiento como sujetos de derecho. Así, partiendo de un pasado patologizado, abrieron puertas que permitieron pensar la diversidad en sus múltiples formas, apareciendo el cruce entre ambos campos como sumamente pertinente en términos académicos, y también, políticos. En función de ello, en el presente trabajo se buscó reflexionar respecto de articulaciones posibles, y por qué no decirlo, deseables.

El colectivo LGTBIQ+ consiguió en los últimos años colocarse en la agenda política, logrando la sanción de leyes y sobre todo una enorme visibilidad, asociada en gran medida al empuje de los feminismos que calaron hondo en la sociedad argentina. Si bien la trayectoria de conquista de derechos de las personas con discapacidad hunde sus raíces en una historia más larga, habiendo acumulado logros a lo largo de varias décadas, cierto es que este colectivo no ha logrado posicionarse en la agenda pública actual como sí lo han hecho las mujeres y disidencias, pese a compartir discriminaciones y vulneraciones de derechos ancladas en la portación de un cuerpo que desafía la normalidad. Es en este sentido que el presente trabajo buscó plantear que la articulación entre ambos colectivos podría permitir un mutuo enriquecimiento, con impactos tanto en el campo académico como político: las personas con discapacidad han logrado la consolidación de instituciones y programas que proveen servicios y prestaciones económicas en una escala amplia que tienen historia y que a pesar del vaivén de diversos modelos políticos no se han logrado desmontar; las identidades LGTBIQ+ han alcanzado notoriedad en el campo académico y tensionado fuertemente sentidos culturales ingresando a la arena de discusiones políticas, y también, cotidianas.

Históricamente las personas con discapacidad y las personas LGTBIQ+ han demandado su derecho a disfrutar de lo que ofrece una sociedad a la cual –como las demás personas– han contribuido a construir, ampliando en ese proceso la ciudadanía y renovando los imaginarios emancipatorios (Azarian y Allione, 2023). Ambos colectivos nos recuerdan que todos/as/es en alguna medida y/o en algún momento somos diversos, es decir, no ajustados a la norma, y que debemos luchar por "el acceso a otros mundos, mundos que sean públicos, democráticos, amplios y extraordinarios" (McRuer, 2021, p. 260). Pero sobre todo, ambos colectivos nos invitan a pensar otras formas de habitar los cuerpos, de ser y de estar en el mundo, y a interpelar otras sensibilidades, tan necesarias en los tiempos políticos actuales.

[Recibido 05/06/2024 - Aprobado 12/09/2024]

Referencias

Alonso, A. & Cuenya, H. R. (2015). *Los Rengos de Perón*. Buenos Aires: Editorial Colihue.

Azarian, F. y Allione, M. G. (2023). Igualdad y justicia social: horizonte político del movimiento de la diversidad sexual argentino en su lucha por los derechos. *Anuario de Derechos Humanos*, 7(4), 58-77. https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/226806

Barreda, Victoria. (2012). Género y Travestismo en el debate. En C. Von Opiela (Ed.), *Derecho a la Identidad de Género: Ley Nro. 26.743* (pp. 99-106). Buenos Aires: La Ley.

Bourdieu, P. (1985). Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo. En V.V.A.A. (Orgs), *Materiales de sociología crítica*. Madrid: La Piqueta.

Bourdieu, P. (1989). El espacio social y la génesis de las "clases". *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*, 3(7), 27-55. Universidad de Colima. http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31630703

Brovelli, K. (2019). La irrupción de la discapacidad: recursos de bienestar, estrategias y percepciones en torno a la organización del cuidado en la Ciudad de Buenos Aires. (Tesis de Maestría). Repositorio Digital Institucional Facultad de Ciencias Sociales-UBA. https://repositorio.sociales.uba.ar/items/show/2057

Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan*. Buenos Aires: Paidós.

Butler, J. (2007). *El género en disputa*. Barcelona: Paidós.

Deaux, K. & Martin, D. (2003). Interpersonal Networks and Social Categories: Specifying Levels of Context in Identity Processes. *Social Psychology Quarterly, 66*(2), 101-117.

DGEyC-GCBA. (2018). *Encuesta Anual de Hogares 2018*. Recuperado de https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/?cat=9568

Donatello, L. (2019). Líderes empresariales. Categorías dirigentes y redes sociales. En E. Meccia (Dir.), *Biografías y sociedad. Métodos y perspectivas* (pp. 525-547). Santa Fe-Buenos Aires: EDUNL-EUDEBA.

Fara, L. (2010). Análisis de la normativa nacional orientada a las personas con discapacidad. En C. Acuña & L. Bulit Goñi (Comps.), *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos* (pp. 125-190). Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

Ferrante, C. y Ferreira, M. A. V. (2011). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico, 5*(2), 85-101. http://www.intersticios.es/article/view/8888/6229

Ferreira, M. A. V. y Rodríguez Díaz, S. (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales, 28*(1), 151-172. http://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/CRLA1010120151A/32218

Florito, J. y Camisassa, J. (2020). 40 años menos de vida: el precio de ser una misma. *CIPPEC. Nota Web*. Recuperado de https://www.cippec.org/textual/40-anos-menos-de-vida-el-precio-de-ser-una-misma/

García Alonso, J. (Coord.). (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Recuperado de https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf

Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

McRuer, R. (2021). *Teoría Crip. Signos culturales de lo queer y la discapacidad*. Madrid: Kaótica Libros.

Meccia, E. (2016). *El tiempo no para. Los últimos homosexuales cuentan la historia*. Santa Fe-Buenos Aires: EDUNL-EUDEBA.

Meccia, E. (2019). Una ventana al mundo. Investigar biografías y sociedad. En E. Meccia (Dir.), *Biografías y sociedad. Métodos y perspectivas* (pp. 25-62). Santa Fe-Buenos Aires: EDUNL-EUDEBA.

Míguez, M. N., Ferrante, C. y Bustos García, B. (2017). Luchas por el Reconocimiento y Discapacidad. *Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva, 12*(23), 1-9. http://onteaiken.com.ar/boletin-no-23

Ministerio Público de la Defensa. (2017). *La revolución de las mariposas. A diez años de la gesta del nombre propio*. Publicación del Ministerio Público de la Defensa de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Recuperado de https://www.algec.org/wp-content/uploads/2017/09/la_revolucion_de_las_mariposas.pdf

Moya, L. (2022). Teoría tullida. Un recorrido crítico desde los estudios de la discapacidad o diversidad funcional hasta la teoría CRIP. *Revista Internacional de Sociología, 80*(1), e199. https://doi.org/10.3989/ris.2022.80.1.20.63

Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.

Otto Prieto, A., Péchin, J., Aczel, I., Casavieja, T., Valinotti, J. S. y Romero, S. T. (2015). *Aportes para pensar la salud de personas trans. Actualizando el paradigma de derechos humanos en salud*. Buenos Aires: Capicúa. https://www.trabajo-social.org.ar/wp-content/uploads/Aportes-para-pensar-la-salud-de-personas-TRANS-CAPICUA.pdf

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf

Pizarro, N. (2000). Regularidad relacional, redes de lugares y reproducción social. *Política y sociedad, 33*, 167-198.

Testa, D. E. (2018). La poliomielitis y el "surgimiento" de la rehabilitación en Argentina: Un análisis sociohistórico. *Apuntes, 45*(83), 123-143. https://dx.doi.org/https://doi.org/10.21678/apuntes.83.919

Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

Cómo citar este artículo:

Brovelli, K. (2024). Discapacidad y disidencias sexo-genéricas: aportes para la discusión teórica y política en torno a la diversidad de los cuerpos. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, *10*(2), 48-55.

El cuidado como resistencia: desafíos de género en la humanización de las terapias intensivas

Care as resilience: gender challenges in the humanization of intensive care

Ana Paula Cirese

Ana Paula Cirese

Licenciada en Terapia Ocupacional. Hospital General de Agudos Dr. Oscar E. Alende, Mar del Plata. Fundadora de Fundación Casa Eninsa (centro de salud con perspectiva de género y derechos humanos), Mar del Plata. Miembra del Comité de Género y Diversidad de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva.

anapaulacirese@gmail.com

Resumen

El enfoque de humanización en los servicios de salud busca restaurar la dignidad de las personas al reconocer la importancia de la relación entre los profesionales y los pacientes, promoviendo la presencia y participación de la red de apoyo social en el proceso de recuperación. Sin embargo, las tareas de cuidado, que son cruciales para la recuperación de los pacientes, recaen de manera desproporcionada en mujeres, generando una feminización de las tareas de cuidado. Este fenómeno no es tenido en cuenta adecuadamente por las líneas estratégicas de humanización, perpetuando desigualdades de género en la atención sanitaria. Como parte del equipo de salud, reflexionar sobre las desigualdades de género existentes, es clave para desarrollar estrategias de salud más inclusivas y efectivas, en las que las tareas de cuidado sean vistas como una forma de resistencia y un elemento esencial para la supervivencia.

Palabras clave: terapia intensiva, tareas de cuidado, red de apoyo social, humanización.

Abstract

The humanization approach in healthcare aims to restore individuals' dignity by emphasizing the importance of the relationship between professionals and patients and promoting the involvement of social support networks in the recovery process. However, caregiving—which is crucial for patient recovery—disproportionately falls on women, leading to a feminization of these responsibilities. This phenomenon is often overlooked in the strategic frameworks of humanization, perpetuating gender inequalities in healthcare. As part of the healthcare team, it is essential to reflect on existing gender inequalities in order to develop more inclusive and effective health strategies, where caregiving is recognized both as a form of resistance and a vital element for survival.

Keywords: *intensive care, caregiving, social support network, humanization.*

Introducción

La rápida evolución de la ciencia y la tecnología médica aplicada a los cuidados intensivos ha permitido aumentar el número de personas que sobreviven a situaciones que requieren cuidados críticos. Un gran número de estas personas ve afectada su calidad de vida durante y después de la internación en la Unidad de Cuidados Intensivos (desde ahora UCI), debido a las consecuencias de factores relacionados con el ambiente propio de estos servicios, como por ejemplo la inmovilización de estructuras corporales, la deprivación sensorial, los tratamientos invasivos, la medicación y la imposibilidad de comunicarse con el equipo de salud y con su red de apoyo (Heras La Calle et al., 2017). Estas variables dan como resultado la necesidad de una gran cantidad de recursos destinados para los cuidados de las personas allí internadas.

El ingreso de una persona a la UCI representa un quiebre profundo en la cotidianidad, los hábitos y las rutinas, tanto de la persona internada como de su red de apoyo social. Esta red, a menudo, se enfrenta a semanas o incluso meses de espera, aguardando resultados, partes médicos, intervenciones quirúrgicas y diagnósticos. Durante este tiempo, la espera está marcada por una mezcla de angustia, ansiedad e incertidumbre, aunque también por momentos de felicidad y alivio. En este contexto, las subjetividades de las personas involucradas se ven profundamente afectadas, y deben encontrar los medios para desarrollar estrategias que les permitan enfrentar una situación completamente nueva en sus vidas.

Por otro lado, las reformas en los servicios sanitarios han comenzado a integrar principios de humanización de la sanidad, reconociendo la importancia de la relación entre los profesionales de la salud y las personas en el proceso salud-enfermedad-atención. Esto ha implicado la toma de ciertas medidas tendientes a cumplir determinados objetivos y estándares dentro de las UCIs con el fin de centrar la atención sanitaria en las personas. Una de las líneas estratégicas propuestas por la humanización es la presencia y participación de la familia permitiendo que se involucren activamente en la recuperación de los pacientes a través de cuidados básicos como el aseo personal, la administración de alimentos o la rehabilitación, todas tareas de cuidados (Gonçalves & Rodrigues, 2017).

Este texto busca reflexionar sobre cómo estas tareas de cuidado son fundamentales para la recuperación integral de las personas internadas en las UCIs. Sin embargo, la feminización de estas tareas, que se traduce en que a menudo recaen desproporcionadamente en las mujeres, representa una problemática que los lineamientos estratégicos de la humanización dejan de lado. La omisión de estas desigualdades contribuye a perpetuar un sistema que no reconoce el valor de las tareas de cuidado en la atención sanitaria, lo que a su vez se traduce en una falta de políticas que aborden adecuadamente las necesidades que estas implican.

Lineamientos conceptuales

Actualmente, la sistematización de las prácticas de humanización busca recuperar lo que nunca debimos perder: la dignidad y los derechos de todas las personas que acceden (o no) al sistema de salud. La salud ya no es un patrimonio exclusivo de un sistema sanitario a veces anquilosado en sus propias estructuras; más bien, es un compromiso de toda la comunidad y la sociedad, quienes son responsables tanto de promover la salud como, en ocasiones, de contribuir al acto de enfermar (Ministerio de Salud de Argentina, 2023).

Heras La Calle et al. (2017) señala que, a menudo, el entorno social y las familias de las personas internadas en los servicios de salud asumen un rol de **visitantes**, adoptando una postura pasiva ante esta nueva situación. Esto contrasta con la concepción de atención centrada en el paciente y la familia, que orienta la atención sanitaria hacia la autonomía y el respeto por los pacientes y sus familias. Esta perspectiva permite diseñar planes de cuidado que integren los valores, patrones de vida y creencias del paciente y su familia en las terapias establecidas (Duque & Ortiz, 2020).

Este enfoque posiciona a las redes de apoyo como actores clave en el proceso de salud-enfermedad-cuidados, enmarcándose dentro del movimiento de humanización de los cuidados intensivos. La red de apoyo social, esto es, el conjunto de relaciones, tanto familiares como no familiares, brinda diversos tipos de ayuda: emocional, práctica, económica, compañía o asesoramiento. Estas relaciones se fundamentan en la confianza y en el sentimiento de ser escuchado y comprendido, y la ayuda material y/o práctica incluye, por ejemplo, la colaboración en actividades del hogar o en el trabajo (Soliverez & Arias, n.d.).

Continuando con los lineamientos estratégicos de la humanización, esta red de apoyo social, a través de su participación activa, proporciona cuidados esenciales relacionados con las actividades de la vida diaria e instrumentales durante las internaciones, como la higiene, la alimentación, el arreglo personal y el manejo de la medicación, entre otros. Por lo tanto, nos preguntamos: ¿cómo está organizada la estructura social para facilitar esta participación activa sin que represente una sobrecarga para quienes asumen estas responsabilidades?

¿Por qué cuidamos?

La teoría queer de la mano de Judith Butler resalta la vulnerabilidad y la interdependencia de los cuerpos, enfatizando que la salud no es solo un asunto individual sino que está profundamente enraizada en las relaciones sociales y las dinámicas de poder. Al pedir y dar ayuda estamos planteando un desafío al individualismo (Pérez, 2019), y agrego: contra el neoliberalismo.

Las tareas de cuidado son una manifestación concreta de esta interdependencia. Cuidar implica reconocer que todos

dependemos de otros, lo que desafía la narrativa neoliberal que promueve la autosuficiencia. En este sentido, cuidar no solo es un acto de atención hacia los demás, sino una forma de resistencia.

Es importante, por tanto, reconocer que un cuerpo depende de otros cuerpos, en tanto que depende de redes de apoyo; así, un cuerpo individual no se separa por completo del otro o del entorno, en tanto que el cuerpo se define por el conjunto de los que lo hacen ser lo que es, que le permiten que actúe con esa individualidad que muestra. Así, necesitamos comprender la vulnerabilidad no desde el paternalismo sino desde la interdependencia (Yurss Lasanta, 2018). Esta idea resuena con la afirmación de Angelino (2014), quien señala que "de lo narrado aquí se desprende una revelación importante: la vulnerabilidad humana y los cuidados hacen la vida posible y sostenible" (p. 20).

La vulnerabilidad y la interdependencia son aspectos intrínsecos de nuestra existencia, lo que convierte a las tareas de cuidado en una forma de resistencia ante el individualismo. Cuidamos porque somos seres humanos que necesitamos los unos de los otros; por ello, es fundamental valorar estas tareas como esenciales para nuestra organización social.

¿Quienes cuidan?

Los movimientos de mujeres y disidencias han tenido grandes avances en la conquista de derechos para estos colectivos; a pesar de esto, hoy en día se puede afirmar que la sociedad continúa exigiendo el cumplimiento de ciertos roles que se han adjudicado como naturales a las mujeres, encontrándose dentro de esos roles las tareas de cuidado en salud.

La atención informal en salud (o cuidados informales en salud) se puede definir como la prestación de cuidados de salud a personas que los necesitan por parte de familiares, amigos/as, vecinos/as y personas cercanas que no reciben retribución económica por la asistencia que proveen (Belli, 2023).

Estas tareas recaen sobre la figura de la mujer u otras identidades feminizadas que la cultura patriarcal asocia erróneamente como cuidadoras naturales, tanto en la esfera de los hogares como de la comunidad. Entendiendo feminizado como

> "enormemente vulnerable, apto para ser desmontado, vuelto a montar, explotado como fuerza de trabajo de reserva, estar considerado más como servidor que como trabajador, sujeto a horarios intra y extra salariales que son una burla de la jornada laboral limitada". (Haraway, 1995, p.284)

Son los trabajos domésticos y de cuidados no remunerados la principal causa de que las mujeres se encuentren en una posición de mayor vulneración económica. Asimismo, es constante la invisibilización y falta de valoración social de estas tareas. Específicamente en salud, las tareas de cuidados informales muchas veces constituyen la única fuente de cuidados para un gran número de personas (Belli, 2023).

Por lo tanto, sí se puede hablar de feminización en la organización social de los cuidados, donde la mayoría de las tareas recaen desproporcionadamente en mujeres e identidades feminizadas. Esta situación no solo se manifiesta en el ámbito privado, sino también en contextos más amplios, como en el trabajo de cuidados informales en el sector de la salud. Esta feminización también se ve reflejada en los cuidados proporcionados por la red de apoyo en las unidades de cuidados intensivos, donde las responsabilidades de atención a menudo son asumidas por mujeres.

¿Qué sucede en las Unidades de Cuidados Intensivos?

Según un estudio realizado en Colombia, el 88,4% de las personas que se encontraban cumpliendo el rol de cuidadoras en el ámbito hospitalario eran mujeres, y de ese porcentaje, el 42,3% eran las madres de las personas internadas. A su vez, este estudio plantea también una cuestión interesante sobre la imposición de cargas y caracteriza a las personas sobre las cuales recae el cuidado como personas que se encuentran sin trabajo, con disponibilidad de tiempo, y con un rol de cuidador/a previo a la hospitalización en la UCI. Generalmente, esta persona no tiene reemplazo, el acompañamiento que brinda suele ser permanente y es la persona encargada de recibir las noticias y de transmitirlas a la red de apoyo (Ortiz y Arias-Valencia, 2022).

A partir de la observación directa en la sala, podemos afirmar que en la UCI del Hospital Interzonal General de Agudos "Dr. Oscar E. Alende" son principalmente las mujeres quienes asumen el rol de cuidadoras. En su mayoría, madres, hermanas, tías y amigas son las que garantizan la respuesta a los lineamientos propuestos por la humanización.

Este hecho pone de manifiesto la feminización de las tareas de cuidado en un entorno crítico. Deben tenerse en cuenta las características particulares que estos contextos generan, como la fatiga y el estrés acumulados, los cambios en los roles y rutinas familiares, los desajustes en las dinámicas de convivencia, así como la ansiedad y la angustia constantes que se experimentan en estos ambientes, entre otros.

Por otro lado, según estadísticas del propio Hospital, el promedio de días que las personas permanecen en la UCI hasta ser dadas de alta y comenzar el seguimiento en el consultorio post-UCI es de 39 a 64 días. Aunque estos datos corresponden únicamente a quienes cumplen ciertos criterios de admisión al dispositivo, ofrecen una aproximación del tiempo que han pasado en el servicio y, por ende, de su interacción con la red de apoyo social en ese contexto. Cabe destacar que esta red debe continuar brindando cuidados después del alta, ya que

las internaciones en las UCIs suelen marcar el inicio de procesos de rehabilitación más prolongados que requieren cuidado de tipo crónico.

A modo de cierre

Problematizar sobre cómo está organizada la estructura institucional para facilitar la participación activa de las redes de apoyo, sin que esto represente una sobrecarga para quienes asumen esas responsabilidades, es fundamental en el contexto de la humanización de los cuidados. La humanización, tal como se plantea comúnmente en la bibliografía, corre el riesgo de transformarse en un enfoque limitado y superficial, restringiéndose a un intercambio más empático o amable dentro de un sistema que carece de modificaciones estructurales profundas.

No considerar las condiciones estructurales y sociales que afectan profundamente a las cuidadoras que asumen tareas de cuidado en entornos críticos como las UCIs, es reforzar la falta de reconocimiento histórico que han tenido las tareas de cuidados y, consecuentemente, perpetuar las desigualdades de género que han marcado históricamente la organización social de los cuidados.

Es esencial que las reformas en los servicios de salud no solo se concentren en la atención clínica, sino que también reconozcan y valoren el papel crucial que desempeñan las mujeres como principales cuidadoras. Estas tareas son fundamentales para la supervivencia de los seres humanos. Como dice Perez (2019): "... queda claro que la vida y la supervivencia dependen en todos los casos, de esa "red social de manos" (...) incluyendo estructuras horizontales y verticales de cuidado" (p.43).

Si como equipo de salud deseamos implementar acciones concretas para establecer medidas de cuidado más efectivas con una perspectiva de derechos, no debemos olvidar las herramientas que nos brinda la perspectiva de género y los aportes de los feminismos en materia de salud. Poner de relieve las desigualdades existentes nos permitirá desarrollar herramientas más precisas que respondan a las demandas reales de las personas a las que dirigimos nuestros esfuerzos.

Cuidar es resistir.

[Recibido 02/08/2024 - Aprobado 05/11/2024]

Referencias

Angelino, M. A. (2014). *Mujeres Intensamente Habitadas. Ética del cuidado y discapacidad.* La Hendija.

Belli, L. (2023). Curso de Salud y Género. Ecofeminita. [PDF].

Gonçalves, D. M. & Rodrigues, F. D. (2017). Buscando humanizar los cuidados intensivos. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 29(1), 15-22. https://doi.org/10.5935/0103-507X.20170003

Haraway, D. J. (1995). *Ciencia, ciborgs y mujeres: La reinvención de la naturaleza*. Cátedra.

Heras La Calle, G., Martín, M. C. & Nin, N. (2017). Buscando humanizar los cuidados intensivos. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva, 29*(1), 9–13. https://doi.org/10.5935/0103-507X.20170003

Ministerio de Salud de Argentina. (2023). Programa de curso: Cuidados humanizados. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2023/03/3_programa_curso_cuidados_humanizados.pdf

Ortiz, C. D. y Arias Valencia, M. M. (2022). La familia en la unidad de cuidados intensivos frente a una crisis situacional. *Enfermería Intensiva*, 33(1), 4-19.

Pérez, M. (2019). Salud y soberanía de los cuerpos: Propuestas y tensiones desde una perspectiva queer. En *Salud feminista. Soberanía de los Cuerpos, poder y organización.* (1.ª ed., p. 31–47). Tinta Limón. ISBN 978-987-3687-58-7.

Soliverez, C. y Arias, C. (n.d.). La red de apoyo social en la vejez y el vínculo con el/la cuidador/a domiciliario/a. Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia. Ministerio de Desarrollo Social, Argentina. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/la_red_de_apoyo_social.pdf

Yurss Lasanta, C. (2018). Vulnerabilidad y resistencia en Judith Butler. Trabajo de fin de grado, Universidad de Zaragoza, Facultad de Filosofía y Letras. https://zaguan.unizar.es/record/76701/files/TAZ-TFG-2018-3304.pdf

Cómo citar este artículo:

Cirese, A. P. (2024). El cuidado como resistencia: desafíos de género en la humanización de las terapias intensivas. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 10(2), 56-59.

Educación Sexual Integral y Derechos en Centros de Día. Reflexiones desde el rol profesional

Comprehensive Sexuality Education and Rights in Day Care Centres. Reflections from the professional role

Manuela Itatí Stornini

Licenciada en Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de Mar del Plata (UNMDP). Coordinadora del área de Terapia Ocupacional de un Centro de Día de la Ciudad de Mar del Plata, y del Programa para la Promoción de la Salud Colectiva de la Secretaría de Extensión de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social (UNMDP). Integrante del Grupo de Investigación Estudio de las vejeces: Gerontología crítica y feminista (UNMDP).

manuelastornini@gmail.com

Fabiana Acosta Montero

Licenciada en psicología, Universidad Nacional de Mar del Plata (UNMDP). Clínica psicoanalítica de adolescentes adultos. Psicóloga institucional en Centro de Día, en Residencia de Larga estadía para adultos mayores y en dispositivo de atención interdisciplinaria policonsultorio, en la ciudad de Mar del Plata.

fabianaacostamontero@gmail.com

Manuela Itatí Stornini | Fabiana Acosta Monteroi

Resumen

El presente ensayo reflexiona sobre el propio ejercicio profesional y el compromiso ético como garantes de derechos en Centros de Día para personas con discapacidad intelectual, a partir de un examen de las prácticas profesionales actuales y su impacto en la vida de las personas con discapacidad. Teniendo en cuenta el contexto de crisis socioeconómica de Argentina, en el cual el gobierno nacional pone en tela de juicio los derechos conquistados, sostenemos la importancia de crear espacios seguros donde se garanticen los mismos. En este sentido, es necesario conocer la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y encuadrar el quehacer profesional desde el Modelo Social de la Discapacidad. Se comienza con un breve recorrido sobre esos marcos, legal y paradigmático, a partir de los cuales luego se reflexiona sobre las realidades institucionales de los Centros de Día. Es aquí donde la Educación Sexual Integral (ESI) aparece para brindar herramientas, no sólo para vincularnos con nuestro cuerpo, sino también con otros cuerpos, conocer a la otra persona y conocernos, nuestros límites y los suyos, nos habilita a abrirnos a las emociones, a comprender las diferencias, a conocer nuestros derechos, a habitar un mundo que sea para todas las personas, sin discriminación ni violencias de ningún tipo. Entendemos que la ESI, además de ser una política educativa, es una herramienta de transformación cultural que destaca la riqueza de la diversidad, propone relaciones basadas en el respeto mutuo y la confianza, y promueve derechos.

Palabras clave: derechos humanos, personas con discapacidad, Centros de Día, educación sexual, Argentina.

Abstract

This essay reflects on the professional practice itself and the ethical commitment as guarantors of rights in Day Centers for people with intellectual disabilities, based on an examination of current professional practices and their impact on the lives of people with disabilities. Taking into account the context of the socioeconomic crisis in Argentina, in which the national government questions the rights that have been won, we maintain the importance of creating safe spaces where these rights are guaranteed. In this sense, it is necessary to know the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and to frame the professional work from the Social Model of Disability. It begins with a brief overview of these legal and paradigmatic frameworks, which are then used to reflect on the institutional realities of Day Care Centers. This is where Comprehensive Sexual Education (CSE) comes into play, to provide tools not only to connect with our own bodies, but also with other bodies; getting to know the other person and ourselves, our limits and theirs, enables us to open up to emotions, to understand differences, to know our rights, to inhabit a world that is for all people, without discrimination or violence of any kind. We understand that CSE, in addition to being an educational policy, is a tool for cultural transformation that highlights the richness of diversity, proposes relationships based on mutual respect and trust, and promotes rights.

Keywords: *human rights, disabled persons, Day Care Medical, sexual education, Argentina.*

Introducción

Este ensayo es una invitación a reflexionar sobre el propio ejercicio profesional y el compromiso ético como garantes de derechos en Centros de Día para personas con discapacidad intelectual. El propósito de estas líneas es habilitar la pausa para cuestionar el quehacer cotidiano, para promover prácticas más conscientes y comprometidas con las personas con las que se trabaja. Este análisis se desarrolla a partir de un examen detallado de las prácticas profesionales actuales y su impacto en la vida de las personas con discapacidad (PcD).

Nuestro país se encuentra atravesando una crisis socio-económica en la cual el gobierno nacional no sólo pone en permanente tela de juicio los derechos conquistados sino también el acceso a los mismos por parte de colectivos vulnerados, entre ellos el de las PcD. Esto impacta de manera negativa en su vida diaria, no sólo a nivel global sino también, porque se plantean políticas públicas que las afectan directamente, como por ejemplo, el Decreto 843/2024, en el que se modificaron los requisitos para acceder a las pensiones no contributivas por invalidez, incumpliendo acuerdos internacionales como la Convención sobre los Derechos de las PcD.

En este contexto, que profundiza aún más las desigualdades y la vulneración de derechos de las PcD, es fundamental construir espacios seguros donde se conozcan, se promuevan y garanticen los mismos. En este sentido, se considera la Educación Sexual Integral (ESI) como una herramienta fundamental y básica para prevenir y erradicar todo tipo de violencia y discriminación, por tanto, para garantizar derechos.

Reflexiones situadas

Para contextualizar nuestras prácticas, es fundamental analizar el marco legal que regula los Centros de Día en nuestro país. Según el Ministerio de Salud de la República Argentina (2006), en la Resolución Nº 1328/2006, un Centro de Día es:

> (...) el servicio que se brindará a niños, jóvenes o adultos con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades. (Ministerio de Salud de la República Argentina, 2006, s/p)

Este enfoque, basado en un modelo bio-psico-social, concibe a las personas con discapacidad como objetos de cuidado y establece una serie de objetivos centrados en la rehabilitación y la adaptación al entorno.

Es importante destacar que este marco legal no reconoce plenamente a las personas con discapacidad como sujeto de derecho. Aunque la normativa plantea objetivos como la máxima independencia personal y la participación en la comunidad, su enfoque sigue siendo predominantemente médico y asistencial.

No obstante, es necesario reconocer que existen diferentes interpretaciones y aplicaciones de esta normativa en cada Centro de Día. Mientras algunas instituciones se limitan a cumplir con los requisitos mínimos establecidos por ley, otras han adoptado un enfoque más inclusivo y basado en el Modelo Social de la Discapacidad. Este modelo, en contraste con el Modelo Médico-rehabilitador, sitúa a las personas con discapacidad como sujetos de derecho y enfatiza las barreras sociales como principales causantes de la discapacidad.

Para repensar nuestras prácticas es fundamental tener presente este contraste y considerar cómo avanzar hacia un modelo de atención que promueva la autonomía, la participación y la inclusión de las personas con discapacidad. Esto implica revisar críticamente los objetivos y prácticas establecidas en cada Institución para identificar aquellos aspectos que refuerzan la dependencia y la exclusión.

El Modelo Social de la Discapacidad es el fruto de la lucha de las personas con discapacidad por sus derechos. El paradigma que refleja el lema **nada sobre nosotros, sin nosotros** ha sido fundamental para este cambio, al exigir la participación de las personas con discapacidad en la toma de decisiones que les afectan. Desde esta perspectiva abordamos nuestras reflexiones.

En segunda instancia es necesario conocer las normativas que rigen nuestro quehacer profesional. Y acá queremos ir más allá de la propia ley de ejercicio profesional (Ley Ejercicio de la profesión de terapeutas ocupacionales, Ley 27.251/2014). Nos referimos a aquellas leyes que garantizan los derechos de las personas con discapacidad, porque ¿cómo vamos a ser garantes de derechos si no los conocemos?

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se regula en nuestro país en el año 2008 a través de la Ley N° 26.378, y en el año 2014 se le otorga jerarquía constitucional a través de la Ley N° 27.044. En su preámbulo reafirma “la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación”. En este sentido, su propósito es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (Art.1°), ya que reconoce que aún se siguen vulnerando los derechos de las PcD en todas partes del mundo, así como también manifiesta la preocupación porque siguen existiendo barreras que evitan la participación plena y efectiva de este colectivo en la sociedad en igualdad de condiciones. También reconoce que

el concepto de discapacidad evoluciona y, en este sentido, el paradigma actual sostiene que ésta resulta de la interacción de la persona con dichas barreras (actitudinales y del entorno). Por otra parte, destaca "la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad".

Dentro de sus principios generales incluye el respeto de la dignidad, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia de las personas, la no discriminación, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, el respeto por las diferencias, la aceptación como parte de la diversidad y condición humanas, la igualdad de oportunidades, entre otros. Además, hace referencia a promover la formación de profesionales y personal que trabajan con PcD respecto de los derechos reconocidos en la Convención, propone luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida, y promueve la libertad de expresión y de opinión, y acceso a la información.

Por otra parte, si consideramos a los Centros de Día como instituciones del ámbito de la salud, la Convención sostiene que se proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud de la misma calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva. En nuestro país, la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS), órgano de competencias específicas y delimitadas en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, creó la Guía de derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad orientada a profesionales. Esta guía propone visibilizar la frecuente vulneración a los derechos sexuales y reproductivos de las PcD, y orientar a profesionales que cotidianamente se encuentran en contacto con ellas.

Resulta crucial considerar que, si bien en nuestro país la Ley de Discapacidad (N° 22.431) fue sancionada en 1981 con un anclaje en el Modelo rehabilitador, proteccionista y asistencialista, en la actualidad estamos presenciando un cambio paradigmático hacia un enfoque basado en los Derechos Humanos. En nuestro país estaba en proceso la Nueva Ley de Discapacidad, impulsada por la ANDIS, que, a través de una convocatoria abierta, participativa, plural y federal buscó dar voz a las personas con discapacidad para la construcción de este proyecto de ley que, alineado con el Modelo Social de la Discapacidad, reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derecho al tiempo que promueve una perspectiva de género, interseccional e intercultural, y promueve diseños universales de todos los entornos. Compartimos con la ANDIS que esta Ley será:

> condición necesaria para una transformación estructural que funde las bases de igualdad, autonomía y equidad necesarias y es, también, el saldo de una enorme deuda de la democracia en pos de la construcción de una Argentina que nos incluya a todas y todos. (s.f)

Con el avance de la derecha y el neoliberalismo, lejos está el Estado de continuar promoviendo los Derechos Humanos. Con una fuerte campaña en contra de los mismos, las personas con discapacidad están siendo citadas por el Estado para ser sometidas a auditorías por profesionales médicos para determinar si cumplen con los requisitos para ser beneficiarias de las pensiones por discapacidad que poseen actualmente, sin tener en cuenta las necesidades de apoyo y/o asistencia de cada persona en estos procesos. En este contexto, donde además la necesidad radica en saldar las urgencias en relación a derechos básicos como la salud y la alimentación, se hace inviable avanzar con una ley que contemple los Derechos Humanos.

¿Qué sucede en las instituciones?

Entendiéndonos dentro de un contexto institucional (Centro de Día para personas con discapacidad intelectual) que es particular en cada caso, y partiendo de la base de que trabajamos con personas que pertenecen a una minoría social, a un colectivo históricamente vulnerado, nuestro rol profesional, social y ético incluye, además de lo pertinente al área específica en que nos desarrollemos, ser garantes de derechos. Es decir, independientemente de nuestra profesión, nuestro rol como profesionales que trabajamos con personas, es promover una vida digna en la cual no se vulneren los Derechos Humanos. Para eso hay que conocerlos.

Comenzamos con preguntas disparadoras, algunas de las cuales retomaremos a lo largo de este apartado. Dejaremos otras abiertas para la propia reflexión de quien lee este artículo. ¿Las instituciones promueven, o al menos facilitan, la formación constante de sus profesionales en temáticas afines? ¿Destacan la importancia del conocimiento, por parte de todo personal, de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad? ¿Procuran el conocimiento de la misma por parte de los concurrentes? ¿Sus proyectos institucionales la tienen en cuenta? ¿Nos hacemos estas preguntas los y las profesionales? ¿Promovemos desde nuestro espacio que se garanticen estos derechos?

El funcionamiento del Centro de Día está sostenido por cuatro pilares fundamentales: concurrentes, familias, profesionales e institución. Comencemos desde lo que nos sostiene y nos contiene: las instituciones. Entendemos a estas como los establecimientos que poseen un conjunto de reglas y convenciones socialmente aceptadas en un momento determinado (Domènech, 1999). Más allá del enfoque que tengan, hay que prestar atención a los recursos que asignan para que este se

traduzca en acciones concretas. Pensemos en tres posibilidades: 1. La institución tiene un enfoque desde el Modelo Social de la Discapacidad y facilita y promueve que se garanticen los derechos de quienes asisten a la misma; 2. La institución tiene un enfoque desde el Modelo Social de la Discapacidad, pero no promueve acciones que vayan en esta línea, quedando en lo discursivo pero no en el accionar; 3. La institución tiene un enfoque desde el Modelo Médico-rehabilitador y concibe a sus concurrentes como objetos de cuidado, sin promover ni garantizar sus derechos.

Ancladas en cualquiera de estas tres realidades, las estrategias serán diferentes en cada caso. En la primera posibilidad, seguramente nos encontraremos con el camino allanado para realizar acciones que promuevan los derechos de las personas con discapacidad, ya sea dentro de la institución, con concurrentes, con el personal, con las familias, como fuera de la misma, en la comunidad más cercana, o en la sociedad en general, visibilizando estos derechos desde las voces de quienes son protagonistas. Siempre construyendo con ellos y ellas, y teniendo en cuenta las necesidades propias de cada institución. Probablemente en estos casos, las dificultades las hallemos más en "el afuera", o en cuestiones burocráticas.

En la segunda de las posibilidades, seguramente deberemos poner más de nuestra energía y proponernos objetivos más pequeños, pero que de igual manera marcaran la diferencia en la calidad de vida de esas personas con las que trabajamos. Comenzar en el propio espacio del área, y luego ir realizando alianzas con pares que compartan la misma línea, para aunar fuerzas y así ir abriendo puertas hasta que lo discursivo se traduzca en acciones concretas impulsadas desde la institución.

Por último, cuando todos los factores son desfavorables, al igual que en el punto anterior, comenzar por una misma, con un discurso acompañado de acciones, cuidando los espacios y, fundamentalmente, generando alianzas. Destacamos la importancia de estas últimas para construir redes de trabajo colectivo, ya que la historia ha demostrado que posee mayor fortaleza que el trabajo individual.

Ahora, reflexionemos a partir de algunas realidades institucionales con las que nos podemos encontrar. Por ejemplo, ¿qué pasa cuando en los ritmos institucionales no hay tiempo para entablar vínculos y conocernos con concurrentes, cuando somos nuevas en una institución, cuando de antemano hay que ingresar con un proyecto bajo el brazo? Una estrategia posible es presentar un proyecto amplio y flexible, que luego nos permita direccionarlo según los intereses de quienes participen del mismo, saliendo de esta manera de las intervenciones verticalistas que nos propone el modelo médico rehabilitador y las lógicas capitalistas y capacitistas (McRuer, 2021).

Otra de las realidades que nos encontramos desde lo institucional es que a veces la misma institución reproduce la vulneración de derechos, generalmente desde lo inconsciente. Se observa regularmente en estos espacios que el personal también se termina Institucionalizando, es decir, reproduciendo lógicas pre-establecidas, naturalizando pautas de funcionamiento y orden, sin cuestionarlas ni reflexionar sobre las mismas. Entonces, cuando éstas ya están instaladas, ¿cómo hacer para desarmarlas? Por ejemplo, cuando no se respetan los encuadres y el personal irrumpe en los espacios sin pedir permiso. Cuando se realizan intervenciones desde lógicas autoritarias y verticalistas para que cada persona que concurre a la institución sostenga el encuadre, amoldándose al resto del grupo, sin hacer una lectura más amplia de la situación y sin tener en cuenta las características particulares de esa persona. Cuando no se explica a concurrentes las lógicas institucionales y ante algunos cuestionamientos se responde con frases del estilo: "porque acá es así", "si te lo digo yo, por algo es", "porque lo digo yo y punto". Cuando se llevan y traen a las personas en silla de ruedas como cosas, sin avisar que se les va a trasladar y para qué, o no se pide permiso antes de tocar un cuerpo, ni se anticipa la situación. Ni que hablar de la higienización con las puertas del baño abiertas, a la vista de quien pase por el lugar.

¿Cómo desnaturalizar estas lógicas cuando se vienen arrastrando desde hace años? Se puede empezar por problematizarlas, porque imponer nuevas lógicas no funciona. Primero, porque al no comprender el porqué de las mismas, no hay compromiso en su sostenimiento. Segundo, porque no queremos reproducir esas lógicas verticalistas y autoritarias. Y tercero, muchas veces la respuesta ante la imposición, es la oposición. Para desnaturalizar, hay que problematizar, para esto hay que tener herramientas, que nos da la educación. La formación permanente es necesaria porque sólo el sentido común no alcanza. Si bien esto es una responsabilidad individual, también es una responsabilidad colectiva, y como tal, la Institución debería promover espacios de actualización, o al menos de debate y construcción colectiva del quehacer profesional.

En este sentido, la ley 27.251, de ejercicio profesional de terapistas ocupacionales, incluye en su capítulo VII, artículo 14, como un derecho "contar con adecuadas garantías que faciliten el cumplimiento de la obligación de actualización y capacitación permanente (...)".

Previamente se mencionó que uno de los principios generales de la Convención es la libertad en la toma de decisiones, pero ¿cómo se puede elegir si hay desconocimiento de las posibilidades? ¿Habilitamos la toma de decisiones de las PcD, o simplemente imponemos desde lo rutinario del hacer? Las lógicas verticalistas con frecuencia ignoran la complejidad que implica la toma de decisiones (incluyendo las más sencillas, como decir qué se tiene ganas de hacer, o simplemente de qué color se quiere pintar algo) para las personas con discapacidad que han concurrido a instituciones como Centros de Día

durante gran parte de su vida. Pero si nos ponemos a pensar, muchas veces las rutinas institucionales con marcos tan rígidos, en vez de habilitar la toma de decisiones, la coartan. Sin embargo, la libertad en la toma de decisiones es un derecho y, nosotras, como trabajadoras, tenemos el deber de garantizarlo. Para eso, debemos dejar de lado nuestros prejuicios y ampliar nuestros sentidos; no dar nada por sentado, preguntar y, si es necesario, dar opciones, alternativas. Ver qué está sucediendo, pensar qué puede estar manifestando la persona. Reflexionar qué alternativas de actividad se le pueden ofrecer. Acompañar con afirmaciones (a modo de ejemplo) como las siguientes: "vos podés elegir", "lo que quieras", "lo que te guste a vos". Reforzar la capacidad y promover que la persona tome decisiones.

Como se mencionó anteriormente, otro de los pilares es el entorno familiar, su composición, sus vínculos afectivos más allegados, cómo es la contención y apoyo brindados. Con el tiempo se conocerá el lugar subjetivo que ocupa la persona con discapacidad en la familia, y se entreverán, quizás desde una verdad dicha o no dicha, el sistema de creencias y fantasías que comparte la familia en torno a la discapacidad. Es fundamental intentar conocer cómo ve, y en consecuencia cómo trata, cada familia a la persona con discapacidad, para comprender su modo de ser en el mundo, que en gran parte va a estar determinado por esto.

Como ejemplo de este sistema de creencias suele aparecer con regularidad la concepción de la persona con discapacidad como ser asexuado o como un niño o niña. Acá es necesario comprender que quienes asisten hoy a un Centro de Día son, en su mayoría, personas mayores, adultas y jóvenes, que en gran parte de su vida se criaron bajo el paradigma del Modelo Médico-rehabilitador, en el marco del capacitismo, donde la discapacidad era un problema a resolver por el sistema médico. También sus familias, a lo largo del transcurso de sus vidas, creían esto, avalado por la sociedad, pero sobre todo por el sistema de salud.

En lo que refiere a la sexualidad, el sistema de creencias en general está vetado del discurso, y se suelen presentar resistencias, en principio a poder siquiera establecer una apertura a este tipo de comunicación. Sucede que padres/madres solicitan una entrevista con referentes institucionales para consultar por qué su familiar dice que tiene pareja, o les cuentan que le gusta una persona, y encontramos en la propia familia un discurso prohibicionista.

La pregunta inquisidora de lo que se permite en la institución cuando algo de lo sexual se vuelve discurso en la casa, obliga a la institución a revisar las prácticas de quienes trabajamos allí, de cuáles son las intervenciones del equipo, e incluso se generan prohibiciones dentro del ámbito institucional, por ejemplo que no se puedan besar o hasta se prohíben los vínculos sexoafectivos dentro de la Institución. Lo prohibicionista del discurso de la pareja parental (de quienes cuidan), que en su mayoría niegan aspectos sexuales en sus familiares con discapacidad, es una prohibición que intenta hacer las veces de un discurso de protección pero que sin embargo vulnera derechos.

¿Qué pasa entonces cuando tanto desde las familias, como desde la Institución hallamos estas resistencias? Ahí nuestro trabajo de hormiga, pero firme en la convicción y deber de garantizar derechos, tiene que ver con los restantes dos pilares: profesionales, concurrentes y su vínculo. Lo esencial será entablar un vínculo de confianza. En este proceso, se intentan conocer intereses, gustos, deseos, saberes, habilidades de la persona y, a partir de ahí plantear, en conjunto cuando sea posible, objetivos específicos que guíen el quehacer.

Desde el área de Terapia Ocupacional promoviendo un desempeño ocupacional que les permita la participación plena en ocupaciones significativas y, desde el área de psicología se pueden pensar intervenciones centradas en la persona, orientadas a su bienestar personal, utilizando entrevistas individuales o en pequeños grupos, asegurando el secreto profesional a través de un vínculo transferencial necesario para que cualquier intervención tenga efectos.

Aportes desde la ESI

Considerando los principios básicos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y las problemáticas que enfrentamos a diario, queremos destacar la relevancia de la Ley N° 26.150 de Educación Sexual Integral (ESI). A nuestro entender, esta ley constituye una herramienta esencial para prevenir y erradicar cualquier forma de violencia y discriminación, garantizando así los derechos de las personas. Si bien el Centro de Día no es un espacio educativo, compartimos lo que Paula Locane mencionó en el conversatorio "Educación Sexual Integral y procesos anticapacitistas de transformación social", con Arellano y Soto (2023): que la ESI es más que una política educativa, es una herramienta de transformación cultural a mediano y largo plazo. Además, compartimos la perspectiva de Locane sobre el valor fundamental de la ESI al habilitar espacios de diálogo –que agregamos deben ser horizontales y seguros– sobre temas históricamente considerados tabú en nuestras sociedades. Estos espacios han permitido a infancias y adolescencias tomar la palabra e informarse de manera segura para lograr el ejercicio pleno de sus derechos.

Según la Organización Mundial de la Salud,

> La sexualidad comprende un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vi-

> vencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales. (OMS, 2006, s.p.)

A esa interacción se hace referencia al hablar de integralidad, que se expresa en la ESI en cinco ejes: garantizar derechos, promover la equidad de género, respetar las diversidades, valorar la afectividad y cuidar el cuerpo y la salud. En estos ejes quedan incluidos los principios básicos de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad que mencionamos anteriormente, por eso se considera a la ESI como una herramienta fundamental para la promoción de derechos y erradicación de todo tipo de violencias, que se puede utilizar más allá del ámbito educativo.

La sexualidad, entendida de manera integral, se pone en juego permanentemente cuando nos vinculamos con otras personas. Por tanto, entra en juego en la dinámica institucional, familiar, grupal e individual. Es por esto que es fundamental tenerla en cuenta a la hora de planificar las estrategias de trabajo: nombrarla. Nombrarla para darle identidad, para desmitificar, para habilitar al diálogo, para que deje de ser tabú.

De acuerdo a lo puntualizando, para lograr el cambio, es necesario comenzar desde lo más micro, de las pequeñas intervenciones diarias. En nuestro caso surgieron emergentes individuales que luego se expresaron en lo vincular-grupal. Es decir, se deslizó desde una necesidad individual hacia una grupal, lo cual habilitó el tema tanto en la Institución como en las familias que ya no podían continuar ignorándolo. Esto dio lugar a pensar estrategias interdisciplinarias para abordar la temática, que se constituyó en un espacio de promoción de derechos. Se implementó, desde la individualidad o desde la grupalidad, una forma de conocerse, de permitirse, de habilitar el diálogo, de establecer límites, de establecer confianza con otras personas, establecer los límites también respecto de ellas (y de esas personas que ejercen los cuidados).

Pero es necesario trabajarlo con todos los pilares que nombramos anteriormente. En este sentido, será trascendental primero desterrar mitos con respecto a la sexualidad de las personas con discapacidad, tales como: que no tienen sexualidad (ya hablamos anteriormente del concepto de sexualidad); que son asexuadas, o que su sexualidad está desinhibida, es impulsiva; que no sienten ni pueden producir placer; que no tienen deseo; que no pueden tener pareja porque es peligroso; que no necesitan educación sexual, que eso potencia sus conductas sexuales; que son eternamente niños o niñas (como si la sexualidad apareciera en una etapa determinada de la vida), y así podríamos seguir. Esto se potencia cuando el concepto de sexualidad se reduce a la mera genitalidad. Un ejemplo de esto se expresa en la mirada del horror -que aún hoy persiste- frente a la actividad masturbatoria. Las personas con discapacidad pueden, o no, ser conscientes del acto en sí mismo, de cuándo, cómo y dónde debe realizarse. Es necesario educar en vez de prohibirse el acto, se puede conducir a que busque esa satisfacción en el terreno de lo íntimo, detrás de una puerta, en el baño, permitir con criterio, en vez de prohibir su ejercicio, ya que esta búsqueda de placer es una búsqueda genuina, corporal y necesaria, por tanto es natural querer reproducirla en el propio cuerpo.

Para desterrar estos mitos es esencial la formación constante y la reflexión consciente, para evitar la reproducción automática de estas ideas en nuestras acciones diarias, especialmente en el ámbito institucional en el que nos desenvolvemos, con el fin de crear conciencia entre quienes trabajamos con personas con discapacidad.

A continuación se desarrollan cada uno de los ejes de la ESI, su vínculo con el paradigma anticapacitista y posibles estrategias para llevar a cabo.

1. Ejercicio de nuestros derechos. Este eje está directamente relacionado con todo lo mencionado anteriormente. Lo principal acá es entender a las PcD como sujetos de derecho y conocer la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En este sentido se puede proponer una jornada de reflexión con el equipo profesional, a partir de dinámicas que nos permitan ponernos en el lugar de la otra persona, para promover la empatía. Así mismo, se puede realizar con las familias.

   En relación con las PcD, es necesario tener en cuenta la capacidad de comprensión al transmitir o trabajar sobre sus derechos. Si es necesario se pueden hacer pequeñas intervenciones en situaciones puntuales donde identifiquemos que se están vulnerando sus derechos y darles voz. Hablarle directamente a las personas, preguntar si necesitan ayuda y no suponerlo, tratar a las personas de acuerdo a su edad cronológica, sin infantilizar. Referirnos adecuadamente a ellas, haciendo un buen uso del lenguaje llamando a cada quien por su nombre, promoviendo un trato anticapacitista. Intervenir asertivamente cuando se hacen comentarios o mal llamados “chistes”.

   Por ejemplo, cuando alguien toma una silla de ruedas para llevar a esa persona a algún lugar, intervenir consultándole si sabe a dónde le llevan, explicarle, preguntarle si le parece bien. Reforzar que pregunten cuando alguien les traslada, que es su derecho saber a dónde le llevan.

2. En relación con el cuidado del cuerpo y la salud, lo primordial es tener en cuenta el consentimiento. No tocar ni inter-

venir sobre el cuerpo de la persona sin su consentimiento, y para esto también es necesario explicar previamente qué se va a hacer. Brindar información sobre los cuerpos y la salud en formato accesible y comprensible para cada persona. También es necesario adaptar los espacios e intervenciones a las necesidades de cada uno, y no minimizar sus sentires o percepciones. Retomamos acá el respeto a la intimidad. Por ejemplo, al ver a alguien con la puerta del baño abierta, preguntarle por qué está la puerta abierta, luego si les gusta o no, si no le molesta que le vean. Preguntar si quiere que la cerremos, e informarle que tiene derecho a la intimidad, que puede pedir que se la cierren.

3. Valorar la afectividad. Es necesario poner palabras a los sentires, hablar de las emociones, los vínculos, los deseos, el placer. En este sentido, compartir las narrativas de sus sentires puede ser una herramienta para aportar a la construcción de imaginarios sociales anticapacitistas. Darles voz, respetar sus sentires y deseos. Cuando se entablen vínculos sexoafectivos entre pares, dialogar sobre esto, no prohibirlo, educar en relación a los encuadres institucionales y la privacidad. No minimizar ni invisibilizar sus vínculos.
4. Reconocer la perspectiva de género. Aquí es necesario visibilizar la interseccionalidad entre ser mujer y discapacitada. Es necesario reconocer las opresiones y exclusiones históricas que atraviesan las personas con discapacidad, las que se profundizan aún más por el hecho de ser mujer. Visibilizar las violencias y vulneración de derechos es el puntapié para comenzar a erradicarlas.
5. Respetar la diversidad. En todo sentido. La diversidad corporal, la sexual, la neurodivergencia, la diversidad en el deseo. Reconocer y valorar positivamente las diferencias. También comprender y contemplar las diversas necesidades de cada persona. Es importante trabajar especialmente esto último con el equipo, destacar que es necesario adecuarnos a las necesidades de cada persona cuando proponemos estrategias de intervención y también ser pacientes con los ritmos de las PcD, que muchas veces, no son como los institucionales. Cuestionar prejuicios y abandonar el paradigma de la normalidad.

Para poder abordar estos cinco ejes de manera tal que no resulte o genere rechazo, la ESI propone algunas puertas de entrada. La primera es la reflexión sobre nosotras mismas. Es una buena herramienta para comenzar a reflexionar con pares profesionales, ¿qué nos sucede a nosotras con estas temáticas?, identificar prejuicios para poder desterrarlos. También es útil para el trabajo con las familias. Otra de las puertas de entrada, considerando que la ley está enfocada en el ámbito escolar, es según el desarrollo de los contenidos curriculares que plantea para cada franja etaria, pero, en este caso, se puede pensar en la creación de espacios específicos para abordar la temática con concurrentes, como talleres, o espacios del área de psicología. La tercera de las puertas tiene que ver con la organización institucional y la transversalización de la ESI. ¿Qué acciones naturalizadas generan desigualdades?, ¿qué discursos y costumbres también lo hacen? La cuarta puerta de entrada está en relación a algo que mencionamos anteriormente, a los hechos emergentes, ¿cuál es la respuesta?, ¿desde qué enfoque se da el accionar institucional? Por último, nos encontramos con aquella puerta que vincula la institución, con las familias y con la comunidad. Acá se destaca la importancia de generar espacios de diálogo y reflexión junto a las familias en relación a la sexualidad, derribar tabúes y mitos.

Se recomienda el cuadernillo "ESI Anticapacitista, Aportes y herramientas para docentes desde una perspectiva de discapacidad y accesibilidad", realizado por por la Colectiva Nuestros Derechos en Foco, integrada por mujeres, en su mayoría con discapacidad, en colaboración con Mujeres Derribando Barreras (MUDEBA) realiza aportes teóricos, experiencias en primera persona y actividades que promueven la reflexión desde una mirada anticapacitista y de Derechos Humanos, desde la voz de las propias protagonistas. También es de acceso gratuito el cuadernillo Es parte de la vida. Material de apoyo sobre ESI para compartir en familia (Maresman, 2013) del Ministerio de Educación, que es un material justamente destinado a las familias, donde además de incluir conceptos teóricos, sugerencias, mitos y verdades, también hace especificidades para diferentes tipos de discapacidad y aporta recursos didácticos.

La ESI aparece, entonces, para brindar herramientas, no sólo para vincularnos con nuestro cuerpo, sino también con otros cuerpos, conocer a la otra persona y conocernos, nuestros límites y los suyos, nos habilita a abrirnos a las emociones, a comprender las diferencias, a conocer nuestros derechos, a habitar un mundo que sea para todas las personas. Además implica una educación sobre el respeto, la tolerancia, las emociones, afectos, sentimientos. Pero es, por sobre todo, una herramienta para la promoción de derechos y para erradicar todo tipo de violencias.

Reflexiones finales

A modo de cierre, resaltamos la importancia de habilitar espacios que permitan hacer una revisión crítica de nuestro propio hacer. La importancia del ejercicio de esa pausa que nos permita reflexionar(nos). Pero siempre teniendo en cuenta el espacio donde se lleva adelante nuestro quehacer, es decir, dentro de una institución, con un equipo interdisciplinario y con personas con discapacidad. Nos interesa resaltar esto: con personas. En este sentido, hay que tener en cuenta las diferentes intersecciones: individuo/familia, individuo/grupo de pares, individuo/institución, institución/familia. Sucede que hay resistencias y falencias en cada entrecruzamiento, recaen en cada intersección, acontecen en el trabajo diario.

Lo ideal sería que frente a posibles falencias se muestren alternativas. Cuando hay prácticas naturalizadas o creencias instaladas, que van en contra de los derechos de las personas con las que trabajamos, una opción es proponer un espacio de diálogo, reflexión, o capacitación en relación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, siendo estratégicas al presentar la propuesta, siempre desde la construcción colectiva de los saberes y dejando de lado el punitivismo.

Mientras tanto, porque los tiempos institucionales no son siempre los que una desea, se puede comenzar desde nuestro vínculo con cada concurrente, brindando y transmitiendo información de una manera que pueda comprenderla, valorando sus deseos y necesidades. Para esto es necesario entender las particularidades que rodean a cada persona, las que rodearon su desarrollo, los ambientes en que esto se dio y el espacio, tiempo y lugar en donde nos encontramos hoy.

Nuestro quehacer profesional tiene que estar enmarcado en una relación cooperativa, la cual está basada en el vínculo profesional-concurrente, vínculo que se construye, vínculo de confianza cuyo objetivo principal es fomentar el mayor grado de autonomía personal e inclusión social de la persona, prestando especial atención a sus deseos y necesidades básicas, terapéuticas y sociales, sosteniendo una permanencia adecuada en su entorno habitual, en un contexto donde se garanticen sus derechos.

Consideramos la Educación Sexual Integral una herramienta fundamental para garantizar esos derechos. Compartimos algunas acciones que, desde ambas disciplinas, hemos implementado para comenzar a generar un cambio desde nuestro lugar, tales como brindar un espacio de escucha y diálogo activo que permita abordar, contener, acompañar y sostener, en su individualidad, a cada concurrente que conforma el dispositivo, así como también, cuando sea posible, junto a las familias, abrir espacios de preguntas y orientar. Pero, por sobre todo, promover la participación activa de las PcD en la toma de decisiones que les afectan, tanto a nivel individual como colectivo, identificar y eliminar las barreras físicas, actitudinales y sociales que limitan su participación plena. Establecer relaciones basadas en el respeto mutuo y la confianza, reconociendo la diversidad. Abrir el diálogo con el equipo que conforma el dispositivo, buscando alianzas estratégicas y construcción colectiva de los saberes.

Lo principal es no recaer en un no hacer, en la frustración, en la idea de que no haya cambios porque así funciona lo establecido. En sostener un status quo que no moviliza ni produce cambios.

[Recibido 20/08/24 - Aprobado 10/10/24]

Referencias

Agencia Nacional de Discapacidad. (n.d.). Guía de derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad orientada a profesionales [Archivo PDF]. Recuperado de https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/guia_de_derechos_sexuales_y_reproductivos_de_las_personas_con_discapacidad_orientada_a_profesionales._version_pdf.pdf.

Agencia Nacional de Discapacidad. (s.f.). Nueva ley de discapacidad. Recuperado de https://www.argentina.gob.ar/andis/nueva-ley

Arellano, K. y Soto, M. (2023). Educación Sexual Integral y procesos anticapacitistas de transformación social. Revista RUEDES, (10). 1-14.

Domènech i Argemí, M., Tirado Serrano, F. J., Traveset, S. y Vitores González, A. (1999). La desinstitucionalización y la crisis de las instituciones. Educación social: Revista de intervención socioeducativa, (12), 20-32.

Guerrero, A. M., y otras. (n.d.). ESI Anticapacitista: Aportes y herramientas para docentes desde una perspectiva de discapacidad y accesibilidad. Nuestros derechos en foco [Archivo PDF]. Recuperado de https://nuestrosderechosenfoco.com.ar/esi-anticapacitista/?fbclid=PAAaaI1CR5IAumx5ZAa1uI_kRIc-CUL57K3QSqtyW-G3Ii-TNnSwU5lsbUsULk.

Ley Nº 22.431 de 1981. Sistema de protección integral de los discapacitados.

Ley Nº 26.150 de 2006. Programa Nacional de Educación Sexual Integral. 26 de octubre de 2006. Boletín Oficial Nº 31017.

Ley Nº 26.378 de 2008. Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006.

Ley Nº 27.251 de 2014. Ejercicio de la Profesión de Terapeutas Ocupacionales, Terapistas Ocupacionales y Licenciados en Terapia Ocupacional.

Meresman, S. (2013). Es parte de la vida: material de apoyo sobre educación sexual integral. Ministerio de Educación de la Nación.

McRuer, R. (2021). *Teoría Crip: Signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Editorial Kaótica Libros.

Ministerio de Salud de la República Argentina. (2006). Resolución 1328/2006: Modificación del Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a Personas con Discapacidad. Recuperado de https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-1328-2006-119601/actualizacion.

Organización Mundial de la Salud. (11 de mayo de 2024). Recuperado de https://www.who.int/es/health-topics/sexual-health#tab=tab_2.

Cómo citar este artículo:

Stornini, M.I. y Acosta Montero, F. (2024). Educación Sexual Integral y Derechos en Centros de Día. Reflexiones desde el rol profesional. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, *10*(2), 60-67.

Monstruar, disentir y sublevarse: diálogos desde y entre las epistemologías crip/crip-sur y los estudios de/pos coloniales de la discapacidad

Monstering, dissenting and revolting: dialogues from and between cryp/crip-sur epistemologies and de/pos-colonial disability studies

Carolina Necco

Licenciada en Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de Mar del Plata. Terapeuta e investigadora corporal. Docente de nivel superior en el Instituto Superior de Formación Docente N°19 y en el Instituto de Profesorado de Artes Adolfo Ábalos, de la ciudad de Mar del Plata. Activista y aliada disca.

neccocarolina@gmail.com

Carolina Necco

Resumen

Este ensayo presenta algunas interrogaciones críticas en torno al constructo discapacidad, entrecruzando y traccionando diálogos desde y entre las epistemologías crip/crip sur y de/poscoloniales de los estudios críticos de discapacidad. En los últimos años, los activismos discas y crip han recuperado el cuerpo como un campo de disputa política central, desafiando su invisibilización en el modelo social de la discapacidad. Estos movimientos enfrentan las prácticas tanatopolíticas contemporáneas, que marginan y hacen invivibles ciertos cuerpos, reivindicando otras narrativas sobre la discapacidad. A través de una crítica al régimen normativo del cuerpo —blanco, capacitado, cuerdo, productivo—, cuestionan la patologización y normalización impuestas históricamente por el sistema colonial y capitalista, al tiempo que subvierten estas imposiciones, celebrando la incapacidad y la interdependencia somática como formas de resistencia frente al capacitismo.

Palabras clave: personas con discapacidad, teoría crip, decolonialidad, activismo social, estudios de la discapacidad.

Abstract

This essay presents some critical interrogations of the construct of disability, interweaving and tracing dialogues from and between the crip/crip sur and de/poscolonial epistemologies of critical disability studies. In recent years, discas and crip activisms have reclaimed the body as a central field of political contestation, challenging its invisibilisation in the social model of disability. These movements confront contemporary thanatopolitical practices that marginalise and render certain bodies unlivable, and assert alternative narratives of disability. Through a critique of the normative regime of the body - white, able-bodied, healthy, productive - they challenge the pathologisation and normalisation historically imposed by the colonial and capitalist system, while subverting these impositions by celebrating disability and somatic interdependence as forms of resistance to ableism.

Keywords: *disabled persons, crip theory, decolonization, political activism, disability studies.*

Introducción

La palabra **monstruo**, con raíces en el griego antiguo, proviene de *teras,* que alude a lo intermedio, lo mezclado, lo ambiguo. El monstruo encarna lo que es simultáneamente fascinante y aterrador, siendo objeto tanto de rechazo como adoración. En su acepción latina, Raquel Platero y María Rosón (2012) rescatan los verbos *moneo* (advertir) y *monstro* (mostrar), señalando que lo monstruoso revela aquello que el orden social intenta ocultar y reprimir, advirtiendo del peligro que acecha en la diferencia misma. Lo monstruoso, así, expone y desafía el sistema normativo que teme lo que no puede controlar ni comprender. Como concepto, ha sido adoptado por una multiplicidad de colectivos y activismos de disidencia corporal como forma de reivindicación de las corporalidades no normativas.

Los asuntos del cuerpo han sido recuperados por los activismos discas, crip y crip sudakas en los últimos años, luego de que el Modelo Social lo haya olvidado, invisibilizado e ignorado en el entendimiento de la producción política de discapacidad (Hughes y Paterson, 2008; Shakespeare y Watson, 1995). Asimismo, el recrudecimiento de prácticas, discursos y operatorias tanatopolíticas, en el ejercicio gubernamental neoliberal contemporáneo –prácticas de dar muerte, prácticas que hacen estas vidas invivibles– forzó y fuerza en estos tiempos crip, al decir de McRuer (2018), a resituar al cuerpo como problema y disputa central no sólo en las luchas, resistencias y sublevaciones discas sino también y sobre todo, en la invención de nuevas imagos, de nuevas cosmovisiones sociales y políticas, en torno a estas corporalidades y modos de subjetivación.

Si bien disca y crip no son sinónimos, en este trabajo, haré, dado mi posición ético-política, un uso indiferenciado de los mismos, ya que existe una sintonía conceptual precisa entre ellos, en tanto aluden a cuerpos no normativos; cuerpos que no se ajustan al régimen de capacidad corporal obligatoria (McRuer, 2021); entendiendo a su vez, que las distinciones rigurosas de ambos términos, desbordan los propósitos de este escrito.

Recuperar los asuntos del cuerpo disca abrió a las colectivas a diálogos e interrogantes en relación al deseo, al goce, a las opresiones singularmente sufridas por el capacitismo y el cuerdismo; a su vez, propició las nociones de interdependencia somática y con ello, las alianzas con otros movimientos de disidencia corporal.

Como gesto de resistencia y sublevación frente a cualquier régimen dicotómico que intente borrar o controlar las múltiples expresiones sexo-genéricas –y otras, que configuran un cuerpo–, se asume la utilización de lenguaje no binario a través de la letra "x". Así, el antedicho se transforma en una herramienta que desestabiliza y rechaza las categorías rígidas que han sido impuestas sobre las corporalidades no normativas.

La lógica expositiva del presente texto se organiza a partir de tres interrogantes que ofician como disparadores de pensamientos. El primero, indaga sobre cómo los cuerpos no normativos son percibidos y representados como monstruosos, es decir, cómo desafían las normas establecidas, revelando lo que el orden social intenta ocultar o reprimir. El segundo, aborda la creación de narrativas que surgen desde la experiencia personal y colectiva de los cuerpos discas y crip, cuestionando las visiones dominantes sobre el cuerpo y proponiendo otras formas de comprenderlo. El tercero, finaliza con reflexiones provisorias sobre la ruptura y transformación de las estructuras que regulan la percepción y valoración de la corporalidad.

¿Qué monstruan estos cuerpos?

> Discas, lisiadxs, neurodivergentes; locas, locos, loques; tullidxs, rengxs, minusválidxs, cuerpos crip.

Sabemos que el sistema Moderno Colonial ha sido una fábrica de procesos de alterización; procesos políticos que han producido al otro como Otro (Dussel, 1992; Castro Gómez, 2003). El cuerpo disca no es diferente en sí mismo sino como parte de procesos de diferenciación somática que tienen al normocuerpo: cuerpO (Díaz; 2017) blancO, europeo, hombre, heterocis, racional, letrado, hablante, padre de familia, capacitadO, cuerdO, productivO, bípedo; como metrón de ese régimen de taxonomización corporal y corporante en el campo social.[1]

Desde los estudios críticos de discapacidad, con perspectivas de y poscoloniales, hace años que se susurra y se proclama que los pueblos indígenas no tienen palabra para aquello que desde el sistema moderno colonial ha sido llamado discapacidad.

"Los saberes indígenas no tienen la palabra discapacidad (u homónimas) como marcador de diferenciación social, cultural, existencial, etc. Hasta donde tenemos conocimiento en todos los pueblos originarios es una palabra y concepto ajeno, impuesto, exógeno" (Yarza de los Ríos y Romualdo Pérez, 2021, p.165). Más aún, a aquellos cuerpos que la clínica del siglo XIX consideró como enfermos, anormales, retrasados; a rehabilitar, a corregir; la cosmovisión andina, por ejemplo, les reserva otros atributos. Esos cuerpos que el régimen moderno colonial nombrará como malformados, alterados y deficientes, para la sociedad andina antigua, según la socióloga aymara, Silvia Rivera Cusicanqui (2015), tienen "las marcas de lo sagrado". Así lo expresa en una entrevista con Zuiri Méndez:

1 El sentido de colocar la letra "o" mayúscula en la palabra cuerpo es propuesto por Santiago Díaz (2017) con el fin de construir una forma gramatical que permita visibilizar la producción macropolítica del cuerpo en el Capitalismo. El cuerpo con O, alude a esa corporalidad construida biopolíticamente desde los Imperativos del Yo, la Identidad y el Sujeto. Se trata del *cuerpo-árbol*, en términos de Deleuze y Guattari (2010): ese cuerpo jerarquizado, binario, ordenado, definido. La O mayúscula distingue a esa *forma hombre* que se impone como metrón corporal y de subjetividad.

> Las personas que tenían algún defecto físico eran veneradas porque tenían conexión con aspectos de lo sagrado, por ejemplo, con la deidad del rayo, con el *Illapa*. En lugar de ser el diferente, el que lo recluyen, el que lo encierran en un manicomio, o lo tratan de forzar a normalizarse, considerándolo enfermo; se lo considera poderoso. (Canal Quince-UCR, 2015, 12m23s)

Mas también y como quien traza y escribe una multiplicidad de realidades que acontecen simultáneamente, es crucial reconocer la marca Colonial y Colonialista que atraviesa a la producción social y política de discapacidad. La invasión, conquista y genocidio llevado a cabo desde hace más de quinientos años en las tierras de Abya Yala, hizo de la mutilación, una táctica eficaz de dominación. La deficitación de los cuerpos estuvo en el centro del colonialismo. Esa deficitación puede ser reconocida como una primera forma de extracción de fuerza de trabajo a la que apeló el capitalismo pre-industrial. Debilitado, subsumido en su potencia de obrar, el cuerpo deficiente se torna capitalizable cuando no espectacularizable en los zoológicos humanos, circos de monstruos, u otras formas de exposición (Romualdo Pérez et al., 2023).

La discapacidad como ficción somatopolítica (Preciado, 2013*),* ha sido construida por los Aparatos de Verificación Moderno-Coloniales y por el régimen capitalista, que en sus distintas fases, taxonomizó los cuerpos en capaces/incapaces; según puedan o no adaptarse a las formas, exigencias y ritmos impuestos por la máquina de producción. La discapacidad, como toda categoría identitaria, no es más que una invención política; una ficción que tiene, al decir de Michel Foucault (2019), efectos de verdad en el orden social.

A partir de trazar la genealogía del cuerpo deficiente, en su conferencia ¿La muerte de la Clínica?, Paul Preciado (2013) repuso los asuntos del cuerpo en los debates, luchas y alianzas queer-crip; abriendo paso a la invención de otras narrativas. Necesitamos y estamos en tiempos de recuperar, las disputas por el cuerpo disca que los relatos edulcorados y tantas veces despolitizados del modelo social de la discapacidad y el modelo de atención a la diversidad han forcluido, menospreciado, invisibilizado.

La discapacidad como producción histórica, social y política, nos fuerza a reconocer no sólo cómo los dispositivos de poder saber han construido –y siguen construyendo– al cuerpo discapacitado como patológico, alterno; cuerpo a curar, a corregir y ahora en la posmodernidad, a resocializar, integrar e incluir; sino que la dimensión ficcional de la discapacidad primordialmente nos puja a la invención de nuevas narrativas, desde y hacia los cuerpos discas, cuerpos crip.

¿Qué otras ficciones acerca del cuerpo están siendo inventadas, en primera persona y de forma colectiva, por los activismos *discas-crip*, hoy?

Entendemos que las nuevas retóricas y performatividades –en y desde la micropolítica– procuran desagenciar al cuerpo disca de los discursos de la patología, la rehabilitación y la inclusión, como estrategias gubernamentales francamente disciplinadoras, normalizadoras y asimilacionistas; y al mismo tiempo, intencionan, pulverizar la noción del cuerpo sano, normal, como producciones liberales y neoliberales garantes del capital.

En este sentido, la discapacidad, como constructo, no sólo ha sido re-apropiada y re-semantizada por los activismos, sino que también, en tanto, performatividad, está siendo permanente ligada a nuevos y múltiples sentidos que han permitido, entre otras cosas, que **discapacidad** se erija como categoría identitaria y como lugar de enunciación para muchas personas. Desde hace años escuchamos múltiples voces de disidencia corporal nombrarse como **lesbianas, trans, no binaries, chonguita, intersex, pobre, villera, negra, marrón.** Mientras que la condición **disca, discapacitada,** aún tiene que mantenerse en el *closet*. En su libro, Lucha contra el capacitismo. Capacitismo, anarquismo y teoría queer, Itxi Guerra (2023) plantea:

> Cuando hablamos de otras identidades relacionadas al género o la sexualidad, no nos cabe ninguna duda qué palabras utilizar. Nos referimos a la persona según su identidad. En ningún momento nos surge la idea de si usar persona "con mujerismo", "con lesbianismo" o con "racialismo". Esto es debido a que ni el género ni la sexualidad ni la raza son consideradas enfermedades, pero la discapacidad sí. Por ello prefiero utilizar discapacitada porque para mí es una identidad. (p.25)

Proclamarse un cuerpo disca, un cuerpo discapacitadx en lugar de persona con discapacidad, provoca al pensamiento; alterando los modos políticamente correctos de decir, mediante una ofensiva sensible que problematiza a la discapacidad como un accesorio de la persona, del cuerpo y de la subjetividad; al tiempo que repone lo disca como forma (válida-valiosa) de subjetivación; como modo singular y colectivo de ser y estar en el mundo.

Proclamarse disca repara, o al menos intenta reparar, la forclusión del cuerpo que produjo el Modelo Social así como la normalización y patologización forzada por el Modelo Médico Rehabilitador. Enunciarse disca, tuerce un llamamiento a que sea posible ser quién se es; a deshabilitar las permanentes formas de enmascaramiento social de aquello que cada quién va siendo; al tiempo que tensa la despolitizada fantasía de que una sociedad accesible o incluso en fin del Capitalismo, harán desaparecer la discapacidad.

Dicha proclamación no elimina, niega ni procura postergar las discusiones acerca de la dimensión performativa del cuerpo y la subjetividad, así como la de cualquier otra categoría identitaria: mujer, niño, homosexual, intersexual, sea cual sea; tampoco pretende recrudecer las retóricas esencialistas, que han arborizado el cuerpo y que han solidificado, nacionalizado, estatalizado, capitalizado en la relación cuerpo-identidad (Deleuze y Guattari, 2004).

No, para nosotrxs el cuerpo, también, es puro rizoma; puro acontecimiento, es puro devenir y en este sentido, también, profundo e insistente proceso de des-identificación con todo y de todo el CuerpO (Díaz, 2021) que nos han hecho, inventado, producido.

Proclamarse disca problematiza eufemismos despolitizados, como la noción española de diversidad funcional, que aun habiendo sido muy importante como gesto concreto de despatologización de los cuerpos discapacitados, conduce a irremediables procesos de invisibilización de las opresiones que éstos atraviesan.

> Hablar de diversidad establece que todas las personas somos distintas, pero no implica que no debamos tener los mismos derechos. En una sociedad utópica en la que no existiese ningún sistema de opresión yo la podría entender como válida (aunque no en su totalidad puesto que volveríamos a caer en la idea de que hay cuerpos que son normales y otros que no). En una sociedad capacitista como es la del Estado español, personalmente creo que utilizar este término hace que se enmascare la violencia capacitista. Estaríamos igualando a personas opresoras con oprimidas y obviando la realidad de las personas discapacitadas (Guerra, 2023, p. 35).

A modo de cierre: ¿Qué regímenes de visibilidad, de sensibilidad, de normalidad; desajustan, quebrajan y hacen estallar?

En enero de 2007, Amanda Baggs, activista autista no hablante, publica el video: En mi Lengua, en el que muestra una multiplicidad de gestos y micro gestos corporales, de lo que el aparato médico clínico llamaría estereotipias, autoestimulaciones: aleteos, rocking, entre otros. Mientras que la clínica entiende la subjetividad autista como trastornada, alterada, desviada y a éstas conductas como anómalas, sin sentido; conductas a reprimir, a suprimir, a extinguir; Amanda alza su voz a través de un dispositivo electrónico que transcribe su lengua a una forma oral, hablante y dice:

> La parte anterior de este video fue en mi lengua nativa. Mucha gente supone que cuando hablo de que ésta es mi lengua esto significa que cada parte del vídeo debe tener un mensaje simbólico concreto, diseñado para ser interpretado por la mente humana. Pero mi lenguaje no trata de diseñar palabras o incluso símbolos visuales para ser interpretados por la gente, sino que trata de estar en constante conversación con cada aspecto de mi entorno, reaccionando físicamente a todo lo que me envuelve. Lejos de tener un propósito alguno, el modo en que me muevo es una respuesta constante a lo que me rodea. Irónicamente, el modo en que me muevo cuando respondo a todo lo que me rodea es descripto como "estar en mi mundo interior". Juzgan mi existencia, mi consciencia y mi personalidad por una parte pequeña y limitada del mundo. El pensamiento de gente como yo solo, es tomado en serio si aprendemos tu lenguaje. Es solo cuando escribo algo en tu lenguaje que tú te refieres a mí como alguien que se comunica. (Baggs, 2007)

Frente a la incesante imposición del normocuerpo como única forma de corporalidad válida en el régimen capacitista, nos preguntamos: ¿De qué manera los cuerpos autistas, neurodivergentes, tensionan en sus interacciones y conversaciones de mundo, la construcción del Sujeto moderno, liberal, hablante, cuerdO, capacitadO, productivo y productivista? ¿Cómo hackea Amanda Baggs y otrxs autistas no hablantes el régimen semiótico del Capitalismo en la posmodernidad, al monstruar su lengua, su comunicación improductiva, desprovista de los símbolos de la racionalidad?

Y evocando infinidad de intervenciones y *performance* de activistas discas, *crip*, continúo interpelando: ¿Cómo trastocan los temblores, las dislalias, las contorsiones, las sorderas, las cegueras, las sillas de ruedas, las bolsas de ostomia, los bastones canadienses, al régimen de Normatividad corporal? ¿Qué goces, eróticas y formas de proliferación de los deseos nos convidan las sexualidades de esos cuerpos incapaces de masturbarse de modo autónomo, incapaces de sostener una erección, incapaces de bipedestarse o incluso sostener su tronco erguido en el sexo; incapaces de tolerar ciertos modos de tacto y contacto? ¿A qué formas de re-socialización y de re-organización de mundo nos invitan estos cuerpos que exponen crudamente la interdependencia somática entre seres, humanos y no humanos?

Desde *lo crip*, el cuerpo incapaz se eleva a una posición de orgullo. El no ser capaz, se erige como gesto de sublevación concreto y potente frente a toda imposición meritocrática y capacitista, que exige al cuerpo poder, poder con todo y por su propio esfuerzo.

"Nadie sabe lo que un cuerpo no puede", enuncia el activista disca, Elián Chali (2022) en un artículo publicado en la Revista Terremoto. Nadie sabe lo que un cuerpo no puede; reivindicando el derecho a la incapacidad, a la improductividad, a no poder adaptarse, a no rendir.

Frente a los imperativos cuerdistas y capacitistas, se hacen visibles y audibles hoy en el mundo, cuerpos que no pueden.

No pueden tal y como exige la norma.
Pero hay más
hay cuerpos
que gozan, resisten y se sublevan desde ese no poder.

Cuerpos que, en palabras de Néstor Perlongher (1997), exclaman: "No queremos que nos persigan, que nos prendan, ni que nos discriminen, ni que nos maten, ni que nos curen, ni que nos toleren, ni que nos comprendan: lo que queremos es que nos deseen" (p.34).

[Recibido 12/08/2024 - Aprobado 1/11/2024]

Referencias

Baggs, A. (s.f.). *In my language* [Video]. YouTube. https://youtu.be/ysdPfRHE7zw?si=VExCHYbVJZNW3AsQ

Castro-Gómez, S. (2003). Ciencias sociales, violencia epistémica y el problema de la invención del otro. En E. Lander (Comp.), *La colonialidad del saber: Eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas* (pp. 79-92). Editorial CLACSO.

Chali, E. (2022). Nadie sabe lo que un cuerpo no puede. *Revista Terremoto*. https://terremoto.mx/revista/nadie-sabe-lo-que-puede-un-cuerpo-que-no-puede/

Deleuze, G. & Guattari, F. (2010). *Mil mesetas.* Editorial Pretextos.

Díaz, S. (2017). Excrituras corporantes. Cuerpxs, subjetividades y performances decoloniales. *Revista Estudos Contemporâneos da Subjetividade.* Universidade Federal Fluminense, V. 7, N° 2.

Díaz, S. (2021). Lo corporante. Biopolítica estética y Teratopolítica de lxs cuerpxs. *Revista Barda.* https://www.cefc.org.ar/assets/files/barda11_cuerpos_diaz.pdf

Foucault, M. (2019). *Microfísica del poder.* Siglo XXI Editores.

Guerra, I. (2023). *Lucha contra el capacistismo. Capacitismo, anarquismo y teoría queer.* Editorial Tolomochxs.

Hughes, B., & Paterson, K. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. En L. Barton (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 47-64). Editorial Morata.

McRuer, R. (2018). *Crip times: Disability, globalization, and resistance*. New York University Press.

McRuer, R. (2021). *Teoría Crip: Signos culturales de lo queer y de la discapacidad.* Editorial Kaótica Libros.

Perlongher, N. (1997) *Prosa Plebeya. Ensayos 1980-1992*. Editorial Colihue

Platero Méndez, R. & Rosón Villena, M. (2012). De la parada de los monstruos a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y sexualidad no normativa. *Feminismo/s,* 19, 127-142.

Preciado, B. (2013). *¿La muerte de la clínica?* Editorial Bocavulvaria.

Quince-UCR. (18 de junio de 2015). *Los saberes compartidos de Silvia Rivera Cusicanqui.* [Archivo de Vídeo]. Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=g3DUsv7udNs

Romualdo Pérez, Z. & otros. (2023). *Discapacidad en los pueblos indígenas y originarios de Abya Yala: Un giro decolonial, intercultural y crítico*. Editorial CLACSO.

Shakespeare, T. & Watson, N. (1995). The body line controversy: A new direction for disability studies? Hull Disability Studies Seminar. http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/Shakespeare/The%20body%20line%20controversy.pdf

Travesani, D. (2022). *Me proclamo disca, me corono reina*. Editorial Laborde.

Yarza de los Ríos, A. y Romualdo Pérez, Z. (2021). Discapacidad desde y en los pueblos indígenas en Abya Yala/Afro/Latino/América: Aproximaciones desde Colombia (mundo Êbêra Eyábida) y México (mundo Ayüük Jääy). En Danel, P. M., Ramírez, B. P. & Yarza de los Ríos, A. (Comps.), *¿Quién es el sujeto de la discapacidad?: Exploraciones, configuraciones y potencialidades* (pp. 203-230). Editorial CLACSO.

Cómo citar este artículo:

Necco, C. (2024). Monstruar, disentir y sublevarse: diálogos desde y entre las epistemologías crip/crip-sur y los estudios de/pos coloniales de la discapacidad. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, *10*(2), 68-72.