

NOCIONES SOBRE LOS CUIDADOS EN INSTITUCIONES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD: Los roles de profesionales y familias

Notions of Care in Institutions for People
with Disabilities: The Roles of Professionals
and Families

✉ **María Cecilia Palermo**
CONICET - IIGG - UBA
Buenos Aires, Argentina
Email: cecipalermo@gmail.com
0000-0002-8132-0705


Recibido: 08 de agosto de 2025
Aceptado: 10 de octubre de 2025
Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico. Esta investigación se desarrolló en el marco del Doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires (UBA), con financiamiento proveniente de una beca doctoral UBACYT. La tesis resultante, titulada "*Autonomía y reconocimiento en las dinámicas de instituciones para personas con discapacidad en un municipio de Zona Norte (Conurbano Bonaerense)*", fue defendida y aprobada en mayo de 2024.

Cómo citar: Palermo, M. C. (2025). Nociones sobre los cuidados en instituciones para personas con discapacidad: los roles de profesionales y familias. *Palimpsesto*, 15(27), 34-47. <https://doi.org/10.35588/s4qq0m57>



RESUMEN

El artículo analiza ocho instituciones destinadas a personas con discapacidad, ubicadas en el Norte del Conurbano Bonaerense (Argentina), que ofrecen servicios y actividades relativas a diversos campos. La investigación se basó en entrevistas a profesionales que trabajan en estos espacios y en el relevamiento de los sitios web institucionales. Se observa que la noción de cuidados no se encuentra entre los lineamientos explícitos de las funciones institucionales, sino que aparece como un componente tácito o latente del trabajo profesional. No obstante, los cuidados adquieren un lugar preponderante en las interacciones con las familias de las personas con discapacidad, donde las mujeres-madres son reconocidas como las principales cuidadoras.

ABSTRACT

The article analyzes eight institutions for people with disabilities located in the northern region of Greater Buenos Aires (Argentina), which offer services and activities in various fields. The research was based on interviews with professionals working in these institutions and a review of their institutional websites. It is observed that the notion of care is not explicitly part of the institutional functions but rather emerges as a tacit or latent component of the professionals' work. However, care assumes a prominent role in interactions with the families of people with disabilities, where women/mothers are recognized as the primary caregivers.

[Palabras claves]

Discapacidad, instituciones, cuidados, profesionales, familia.

[Key Words]

Disability, institutions, care, professionals, family.

Introducción

En Argentina existe una amplia variedad de instituciones para personas con discapacidad (en adelante, PCD), diferenciadas según sus objetivos, la población a la cual están dirigidas, y las actividades, prestaciones o tipo de atención que ofrecen. Las más antiguas, orientadas principalmente al asilo de las PCD y a las estrategias de educación y normalización, se fundaron a inicios del siglo XX (Brégain, 2012; Golbert, 2008; Armus, 2014). En la década del 1930, la epidemia de poliomielitis impulsó la apertura de instituciones abocadas a la rehabilitación y, en las décadas subsiguientes, al deporte adaptado y a la recreación (Brégain, 2012; Ferrante, 2014; Testa, 2018). Tras el regreso de la democracia en 1984, la creación del 'Programa Concientización Comunitaria e Integración de la Persona Discapacitada' promovió el surgimiento de otros tipos institucionales enfocados al trabajo, la residencia o vivienda, y la vida cotidiana (Danel, 2016). A lo largo de esos años, la promulgación de normativas para regular su estructura y funcionamiento, definieron distintas modalidades institucionales, entre las que se encuentran, Escuelas Especiales, Colonias de Verano, Centros y Hogares de Día, Talleres Protegidos, Centros Educativos Terapéuticos y Centros de Rehabilitación. No obstante, la especificidad y singularidad de cada una se conforma a partir de las decisiones de gestión cotidiana que organizan la rutina institucional. A fin de aportar al conocimiento de estas, en este trabajo interesa identificar nociones relativas al cuidado que circulan en las instituciones para PCD.

En términos generales, los cuidados implican un trabajo que repercute en la preservación de la vida del otro, respondiendo a sus necesidades básicas o estimulando su autonomía (Molinier, 2005). Los abordajes teóricos concuerdan en señalar al menos dos grandes dimensiones de la temática: una micro, ligada al ámbito de la interacción entre sujetos concretos, y otra macro, conectada al funcionamiento de actores institucionales y agentes sociales que desarrollan políticas para la atención de quienes necesitan ser cuidados/as (Tobío *et al.*, 2010). Según Fisher y Tronto (1990), el cuidado consiste en un proceso compuesto por cuatro fases entrelazadas entre sí: prestar atención al mantenimiento y reparación, a características del entorno que influyen en nuestra supervivencia y bienestar (*caring about*), responsabilizarse de la iniciación y persistencia de las actividades de cuidado (*care of*), el trabajo y las tareas concretas efectuadas (*caregiving*), y las respuestas de quienes son destinatarios del cuidado (*care-receiving*).

Particularmente, el enfoque del care sostiene que el cuidado involucra una labor relacional, compuesta por dimensiones materiales, afectivas y morales (Martín Palomo, 2008), y que abarca actividades prácticas de ocupación (*caring for*) medibles y cuantificables, y disposiciones cognitivas y emotivas (*caring about*) escurridizas y difíciles de identificar (Paperman, 2015). La noción de cuidado social (*social care*) (Daly & Lewis, 1998) integra las prácticas cotidianas de quienes brindan y reciben cuidados, junto a la organización

y división del trabajo de cuidado entre el Estado, el mercado, la familia y la sociedad civil (Razavi, 2007; Tobío *et al.*, 2010; Martín Palomo, 2008).

Sobre la base de estas aproximaciones teóricas, este trabajo se enfoca en el cuidado entendido como práctica, actividad, trabajo y relación en el marco institucional; y se guía por los siguientes interrogantes: ¿Cómo aparece el cuidado en los lineamientos institucionales? ¿Qué acciones son comprendidas como cuidados y qué actores intervienen en ellas? ¿Quiénes se ven afectados por los cuidados? En particular, pretende detallar los discursos sobre los cuidados que circulan en estas instituciones y analizar el lugar que ocupan en el quehacer cotidiano. Para la tarea, se organiza en cinco secciones: la primera, presenta la metodología utilizada en la investigación. La segunda, describe los lineamientos identificados en el marco legal vigente en Argentina y en la provincia de Buenos Aires, relativos a las características, la estructura y el funcionamiento de los establecimientos para PCD, que ofrecen servicios y prestaciones; para luego, presentar el conjunto seleccionado de instituciones. La tercera, analiza el lugar central que ocupan las familias en las reflexiones sobre el cuidado de las PCD, realizadas por quienes trabajan en las instituciones estudiadas. La cuarta, profundiza en el trabajo de cuidado que forma parte de sus tareas habituales. Finalmente, las conclusiones presentan los resultados obtenidos, sosteniendo que los cuidados no se encuentran entre los lineamientos formales de las funciones institucionales, sino que aparecen como un componente tácito o latente del trabajo cotidiano profesional.

Metodología

Esta investigación consiste en un estudio de caso exploratorio (Yin, 1994; Stake, 2007) situado en un municipio¹ de la Zona Norte del Conurbano Bonaerense² (Provincia de Buenos Aires, Argentina). En esa jurisdicción funcionan veintisiete instituciones para PCD, de gestión pública y/o privada, que se clasifican en las siguientes modalidades: seis Escuelas Especiales, dos Escuelas de Formación Laboral, dos Centros Educativos Terapéuticos, dos Institutos de Rehabilitación, una Colonia Recreativa, ocho Centros de Día, dos Talleres Protegidos, un Hogar, y tres Asociaciones Civiles dedicadas a la promoción laboral y al arte. Mensualmente, de manera voluntaria y periódica, se reúnen en un Consejo Municipal representantes de los diferentes establecimientos,

¹ El nombre del municipio y de las instituciones no será explicitado a fin de garantizar la confidencialidad de las personas entrevistadas.

² El Conurbano está constituido por los veinticuatro partidos del Gran Buenos Aires (GBA). Es un Área que se encuentra unida a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y que constituye un gran conjunto urbano (INDEC, 2003). En el municipio seleccionado, de acuerdo al Censo 2022 (INDEC, 2022), residen poco más de 280 mil habitantes. Se caracteriza por un muy bajo porcentaje (2%) de hogares con necesidades básicas insatisfechas y una alta tasa de alfabetización (casi del 100%) y de ocupación, con un 70% de población económicamente activa (INDEC, 2022). Al momento de escribir este artículo, no había información relativa a población con discapacidad que reside en este municipio.

Cuadro 1.*Responsables institucionales y de servicios entrevistadas/os.*

Institución	Cargo	Profesión
Instituto de Rehabilitación	Responsable de servicio de Prótesis y Ortesis	Lic. Prótesis y Ortesis
Instituto de Rehabilitación	Responsable de servicio de Terapia Ocupacional	Terapista Ocupacional
Instituto de Rehabilitación	Responsable de servicio de Prótesis y Ortesis	Lic. Prótesis y Ortesis
Taller Protegido 1	Director	Prof. en Educación Física
Centro 1	Directora	Lic. en Sociología
Taller Protegido 2	Voluntaria y Coordinadora	-
Taller Protegido 2	Fundadora	-
Centro 2	Directora	Lic. en Psicología
Centro 3	Directora	Lic. en Psicología
Colonia	Coordinador de Grupo	Prof. en Educación Física
Colonia	Director	Prof. en Educación Física
Colonia	Directora	Prof. En Educación Especial y en Educación Física
Colonia	Coordinadora de Grupo	Prof. en Educación Física
CET 1	Responsable terapéutica	Psicopedagoga
CET 1	Fundador	Lic. en Comercialización

organismos de la sociedad civil, asociaciones sin fines de lucro, PCD y personal técnico de la administración municipal. El propósito de esas reuniones consiste en debatir, proponer e implementar proyectos orientados a la inclusión de esta población en diversos ámbitos de la vida municipal.

Para el estudio se seleccionó una cantidad limitada de instituciones conformando una muestra de tipo intencional, no probabilística, compuesta de la siguiente manera: un Centro Educativo Terapéutico (CET), dos Talleres Protegidos, tres centros de día –dos de ellos con Hogar–, una Colonia de Verano y un Instituto de Rehabilitación.

El relevamiento de datos se realizó mediante entrevistas, observación participante y análisis documental. Entre 2019 y 2021 se llevaron a cabo conversaciones en profundidad y recurrentes, con directivos/as y responsables de servicios de estas instituciones³, orientadas a indagar múltiples aspectos de la vida cotidiana institucional. El Cuadro 1 contiene el detalle de las personas entrevistadas según las instituciones a las que pertenecen, su profesión y el cargo

3 A quienes accedieron a participar, se les envió el consentimiento informado. Los encuentros sostenidos antes del 2020 fueron realizados en los establecimientos; en el año 2020, ante las medidas de Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio (ASPO) y Distanciamiento Social Preventivo y Obligatorio (DISPO), dispuestos por el gobierno argentino a causa de la pandemia por Covid-19, las entrevistas fueron realizadas exclusivamente en modalidad virtual. Luego, en 2021, se retomaron los encuentros presenciales.

que desempeñan.

En el mismo período se realizó observación participante tanto en los establecimientos como en cursos, talleres, charlas, encuentros académicos y eventos recreativos organizados en el marco de las instituciones. Es oportuno indicar que, principalmente, entre 2020 y 2022, las disposiciones de ASPO y DISPO⁴ emitidas por el gobierno nacional en el contexto de la pandemia por Covid-19, afectaron su funcionamiento habitual, lo que dificultó el acceso a prestaciones y servicios por parte de las PCD (Venturiello et al, 2023). Estas medidas repercutieron de distinta manera en los establecimientos estudiados. Algunos optaron por incorporar la modalidad virtual, que, si bien no replicaba la rutina habitual, permitía sostener el vínculo con la población asistente que realizaba las actividades propuestas en sus viviendas. Tal fue el caso, por ejemplo, del CET y los Centros de Día. Otras instituciones, principalmente aquellas que brindaban la prestación de Hogar, mantuvieron la actividad presencial extremando las pautas de cuidado. En el caso de los Talleres Protegidos, debieron interrumpir sus actividades laborales, las cuales fueron retomadas en 2021, de acuerdo al protocolo recomendado por el gobierno

4 El Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio (ASPO) fue dictado el 20 de marzo de 2020, y el Distanciamiento Social Preventivo y Obligatorio (DISPO) fue establecido en modo gradual desde el 05 de junio de 2020, los cuales afectaron la dinámica habitual de las instituciones.

provincial (Gobierno de la Provincia de Buenos Aires, 2021). Por su parte, el Instituto de Rehabilitación centró sus intervenciones en tareas relacionadas con el control epidemiológico de la población del municipio. De manera progresiva, y conforme a las directivas de cuidado establecidas por el gobierno nacional, todas reanudaron las actividades presenciales y recuperaron su dinámica de funcionamiento habitual.

En cuanto al análisis documental, en primer lugar, se relevaron las normativas vigentes relativas al funcionamiento de estas instituciones y a la prestación de servicios dirigidos a PCD, con especial atención, sobre aquellas disposiciones vinculadas a los cuidados. En segundo lugar, se acudió a sitios web a fin de reconstruir los marcos de referencia de cada establecimiento.

Marco legal sobre instituciones para personas con discapacidad y caracterización de los establecimientos

Las instituciones destinadas a PCD operan en el marco de un régimen normativo que delimita los lineamientos para su existencia y funcionamiento. Un conjunto de leyes, disposiciones y resoluciones, regula, entre otros aspectos, la categorización de los establecimientos, las prestaciones y servicios que deben ofrecerse y garantizarse, los propósitos institucionales, los criterios de admisión y los perfiles profesionales requeridos.⁵ Aunque no constituye un elemento excluyente, la mayoría de las instituciones solicita la presentación del Certificado Único de Discapacidad (en adelante, CUD) vigente, ya sea como condición para obtener una vacante, o como documento de referencia para acreditar el diagnóstico o el tipo de discapacidad⁶. A continuación, se presentan normas vigentes que refieren a la gestión institucional y a la oferta de prestaciones y servicios para PCD⁷.

La ley 22.431 'del Sistema de Protección Integral de los Discapacitados', firmada en 1981 por el dictador Jorge Rafael Videla⁸, determina como responsabilidad y obligación

5 Las resoluciones sobre las que se trabaja en este apartado, contemplan una amplia variedad de servicios y prestaciones –por ejemplo, se brindan lineamientos sobre prestaciones en educación, transporte, estimulación temprana, residencias, entre otras–. Al analizar el contenido, se retoma exclusivamente aquel que refiere a las instituciones con las que trabaja esta investigación.

6 En base a los resultados del Estudio Nacional del Perfil de las Personas con Discapacidad (INDEC, 2018), la prevalencia de PCD en la población de seis años y más es del 10.2%, y que, de ese universo, solamente el 33,4% cuenta con CUD vigente.

7 En Palermo (2025) se analizó el modo en que estas leyes producen sentidos sobre la discapacidad y tienen un efecto de formación de valores y concepciones sobre esta población, que a la vez se traducen en los objetivos de las instituciones, su organización y su funcionamiento.

8 Ferrante (2014) advierte que la firma de esta ley se enmarcó en las recomendaciones establecidas por la ONU en 1979, Año Internacional del Impedido, por la Resolución 31/123 de la Asamblea General. Se dispuso un comité asesor “presidido por un médico militar y compuesto por los comandantes en jefe de los tres ejércitos, representantes de los distintos ministerios y representantes de distintas asociaciones” (Brégain, 2010, p. 2, citado en Ferrante, 2014b, p. 65). En la misma línea, Fara (2010) sugiere que la sanción de esta ley se explica más por la movilización internacional en relación a las personas con discapacidad, que, por demandas propias de la sociedad argentina, la cual, en pleno

del Estado garantizar a las PCD su rehabilitación integral, educación en escuelas comunes con los apoyos necesarios o en escuelas especiales, formación laboral y profesional, y otras medidas asociadas a la seguridad social, el empleo y el transporte (artículo 4). En ese marco, y en el ámbito provincial, la ley 10.592, sancionada en el año 1987, establece el régimen jurídico básico e integral para las PCD. Según este, el Estado provincial debe asegurar los servicios referidos a la atención médica, la formación educacional, laboral y profesional, y la seguridad social. Asimismo, el Ministerio de Acción Social es designado como entidad responsable de favorecer el acceso a la rehabilitación integral, los elementos necesarios para suplir o atenuar la discapacidad, las instancias protegidas de producción y las prestaciones de centros de día y hogares, entre otras.

Años más tarde, la ley 24.901 sancionada en 1997, aprueba el Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad, mediante el cual obliga a las obras sociales y prepagas a brindar una cobertura integral de las necesidades y requerimientos de las PCD, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección (artículo 1). La provincia de Buenos Aires adhiere a esta ley –y a su decreto reglamentario 1193/98– en el año 2014, mediante la ley 646-S que autoriza la elaboración de un convenio para la incorporación gradual de dicho Sistema (artículo 2).

A nivel nacional, otras leyes profundizan en el funcionamiento de cada una de estas modalidades institucionales, tal como la ley 24.147 del año 1992, que dispone el régimen de los talleres protegidos de producción y terapéuticos para los trabajadores con discapacidad; y las resoluciones 428/1999 y 1328/2006, que proveen un marco básico nacional para el funcionamiento del conjunto de prestaciones y servicios. En la provincia de Buenos Aires, el decreto 3020/2002⁹ regula la habilitación de los servicios para PCD brindados por prestadores. En concordancia con la normativa nacional, establece los requisitos para las distintas categorías de prestaciones y servicios:

1. Ambulatorios, que incluyen rehabilitación, rehabilitación psico-física para PCD neurolocomotora y sensorial, estimulación temprana, centro educativo terapéutico, centro de día.

2. Establecimientos polivalentes con internación y prestaciones quirúrgicas, que ofrecen atención y rehabilitación psico-física.

3. Establecimientos monovalentes con internación, dentro de los cuales se encuentran las residencias y hogares.

El cuadro 2 articula y resume los puntos principales de estas normativas para los establecimientos que son objeto de este artículo:

gobierno de facto, no tenía habilitadas las vías de expresión.

9 Este decreto deroga el 3105/2000, que se ocupaba del funcionamiento de los consultorios, centros, unidades, servicios y demás establecimientos de rehabilitación, destinados a la atención de personas con discapacidad sensorial y motora.

Cuadro 2.

Caracterización de las modalidades de instituciones para PCD estudiadas, según los lineamientos de las resoluciones 428/1999 y 1328/2006.

Modalidad	Población	Objetivo	Tipo de atención
Taller Protegido de Producción	Trabajadores con discapacidad cuya patología y edad no les permita desempeñar tareas competitivas o independientes.	Buscar la inserción social de la persona con discapacidad de acuerdo a sus aptitudes, intereses y posibilidades.	No constituye una prestación a cubrir por la Obra Social.
Atención ambulatoria de Rehabilitación	Personas con todo tipo de discapacidad que puedan trasladarse a una institución especializada en rehabilitación.	Permitir, mediante un proceso de duración limitada, a la persona con discapacidad alcanzar un nivel funcional óptimo para una adecuada integración social, a través de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario.	Atenciones de fisioterapia, kinesiología, terapia ocupacional, psicología, psicopedagogía, entre otras, indicadas y supervisadas por un profesional médico en clínicas, sanatorios o consultorios de rehabilitación.
Centro de Día	Personas de 14 años de edad o más con discapacidades severas y/o profundas, imposibilitadas de acceder a la escolaridad, capacitación y/o ubicación laboral protegida. Deben haber asistido a servicios de Estimulación Temprana o Centros Educativos Terapéuticos, entre otros.	Brindar contención y posibilitar el desempeño en la vida cotidiana, con foco en el ámbito familiar y comunitario, vida diaria, tareas laborales no productivas, expresión corporal o educación física, de tipo recreativo.	Tratamiento ambulatorio con un objetivo terapéutico-asistencial, que busca lograr el 'máximo desarrollo de auto-valimiento e independencia posible.
Centro Educativo Terapéutico (CET)	Personas con discapacidad mental que tengan entre 4 y 24 años de edad, cuya discapacidad no les permite acceder a un sistema de educación especial sistemático.	Estimular a que los/as asistentes adquieran la noción de sí, el auto-valimiento, comunicación, relaciones con los otros y con objetos de la realidad mediante el recurso de vinculación personalizada, el juego y el trabajo con pares y adultos, incluyendo tanto los vínculos primarios, familiares, como secundarios y sociales.	Tratamiento ambulatorio que busca incorporar aprendizajes de carácter educativo a través de enfoques y metodologías de carácter terapéutico. En los casos que sea posible, brinda apoyo específico para la incorporación a la educación sistemática.
Hogar	Personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continental, cuyo nivel de autovalimiento e independencia requieran un alto grado de asistencia y protección.	Brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales -tales como vivienda, alimentación y atención especializada.	Modalidad de alojamiento permanente o de lunes a viernes, destinada a personas de similar tipo y grado de discapacidad.

Fuente: elaboración propia a partir de las normativas relevadas.

Por último, la ley nacional 26.480, promulgada en el año 2009, introduce modificaciones a la ley 24.901, incorporando la figura de la asistencia domiciliaria, de especial relevancia para esta investigación. Esta figura refiere a los apoyos brindados a las PCD que lo requieran, y está a cargo

de asistentes domiciliarios con capacitación certificada en la función. El acceso a este derecho requiere de la indicación expresa por parte del equipo interdisciplinario, responsable de evaluar cuáles son los apoyos necesarios para cada solicitante, así como, su intensidad y su duración.

En consonancia con el marco normativo, el examen de la información disponible en los sitios web institucionales,

Cuadro 3.

Instituciones seleccionadas para el estudio según propósito y la población a la cual están dirigidas.

Institución	Propósito	Población
Instituto de Rehabilitación	Abordar de la discapacidad múltiple y el neurodesarrollo. Brindar servicios de diagnóstico, tratamiento médico y rehabilitación.	Bebés con síndromes genéticos y trastornos neurológicos; y niños/as, jóvenes y adultos con dificultad motora, de neurodesarrollo, conductual o discapacidad múltiple.
Taller Protegido 1	Producir bienes y servicios.	Personas con discapacidad intelectual moderada o leve que tengan entre 21 y 45 años de edad.
Taller Protegido 2	Producir bienes y servicios.	Personas con discapacidad motriz mayores de 18 años.
Centro de Día 1	Promover que los/as concurrentes ejerzan sus derechos en forma integral, participen en la vida social y alcancen el mayor nivel posible de autonomía.	Adultos/as de entre 30 y 45 años de edad que presentan bajo nivel de autonomía y grandes necesidades de apoyo.
Centro de Día 2	Garantizar la integración comunitaria y funcional de las personas con discapacidad mental. El Centro de Día tiene el objetivo de afianzar hábitos de integración social en la vida comunitaria para que los/as concurrentes logren su máxima independencia personal. El Hogar consiste en un “dispositivo alternativo a la familia” que brinda “alojamiento, contención, cuidados, orientación y acompañamiento” en pos de favorecer el autovalimiento de los/as residentes.	Jóvenes y adultos/as que tengan entre 18 y 40 años de edad, con discapacidad mental.
Centro de Día 3	Estimular comportamientos de autovalimiento y autodeterminación para que, con los debidos apoyos, las personas asistentes tengan una mejor calidad de vida con independencia relativa.	Jóvenes y adultos con problemáticas graves de psicosis y autismo.
Colonia	Realizar y promover actividades recreativas, terapéuticas y de entrenamiento deportivo.	Personas con discapacidad que tengan entre 4 y 30 años de edad.
CET	Realizar intervenciones terapéuticas multidisciplinarias para el aprendizaje, el cuidado y el apoyo individual.	Niños/as y adolescentes de entre 4 y 18 años de edad que tengan única y exclusivamente diagnóstico de autismo.

Fuente: elaboración propia a partir de los sitios web de los establecimientos.

permitió reconstruir sus propósitos y la población a la cual están dirigidas, tal como se sintetiza en el Cuadro 3. Se advierte que, si bien los cuidados no se presentan como un componente transversal de las funciones institucionales, en algunos casos se incorpora entre sus objetivos formales.

En suma, del corpus analizado se desprenden lineamientos precisos respecto de la categorización, el funcionamiento y la organización de las prestaciones y servicios destinados a las PCD. No obstante, en este marco legal no se identifican referencias explícitas a la noción de cuidados, sino

más bien, a figuras normativas vinculadas con la protección y la asistencia. Aún así, algunas instituciones incorporan en sus propósitos formales, la referencia al cuidado, el acompañamiento, la contención y los apoyos.

Cuidados y el rol de las familias de las PCD desde el ámbito institucional

Entre las principales funciones que conforman la rutina laboral descritas por los/as entrevistados/as, se mencionó la intención de mejorar la calidad de vida de las PCD

y fomentar o estimular su autonomía, pero, llamativamente, no se hizo referencia explícita al cuidado. Al respecto, señalan que el cuidado de las PCD reposa, principalmente, en sus familias. De ese modo, las tareas de cuidado realizadas en las propias instituciones, permanecen solapadas o tácitas, y, por lo tanto, invisibilizadas.

Esta atribución dirigida a las familias concuerda con la expectativa social que, en términos de Jelin (2012), sugiere que "los vínculos familiares estén basados en el afecto y el cuidado mutuo, aunque también se incorporan consideraciones instrumentales y estratégicas basadas en intereses" (p. 4). Así, en las relaciones familiares se definen responsabilidades de cuidados de sus integrantes (Jelin, 2012), desplegando, a su vez, "conflictos de poder, afectos y obligaciones, sentimientos de adhesión y de enfrentamiento" (López & Findling, 2018, p. 12). Entre los trabajos que se enfocan en la organización familiar del cuidado y la discapacidad, Angelino (2013) y Faccia (2018) afirman que las madres de hijos/as con discapacidad, son sujetos oprimidos por los dispositivos de género y por el ideal social de maternidad. La primera analiza cómo opera el dispositivo de género en el continuum mujer-madre-cuidado; la segunda identifica las formas en que el cuidado es replegado a la esfera doméstica y a una virtud femenina, aspectos que resultan naturalizados, incluso, por los/as profesionales de la salud que realizan el seguimiento de sus hijos/as. Ambas advierten una organización desigual de los cuidados al interior de las familias, de la cual, las mujeres son las más afectadas, y que ocasiona una disminución de su autocuidado. En una línea similar, Venturiello (2016) y Brovelli (2019), dan cuenta de las desigualdades y dificultades de acceso a recursos de cuidado en familias en las que irrumpen la discapacidad en alguno de sus miembros adultos. Desde su óptica, en estos casos, el cuidado suele ser absorbido por las familias y, principalmente, por las mujeres.

Desde este marco, esta sección detalla las formas en que el cuidado, según las consideraciones de los/as entrevistados/as, es una labor que se vincula más con las familias –y, particularmente, con las madres– que con el trabajo de los/as profesionales.

En primer lugar, en varios establecimientos, la familia es considerada un actor central pues permite prolongar en el hogar acciones y actividades realizadas en las instituciones. En el caso del Instituto de Rehabilitación, los/as profesionales recomiendan que algunas labores sean replicadas en los hogares, para así, obtener mejores resultados en las terapias de rehabilitación:

En lo mío es, por ejemplo, ***tiene que usar las valvas¹⁰***. Bueno, hacer el refuerzo de cómo se utilizan, si vemos que no entiende mucho se las marco [en el cuerpo] con la birome, y digo 'ves, hasta acá tiene que llegar, se tiene que poner de esta forma, fíjate que los nenes tienden a hacer esto'. Bueno, entonces, todo el tiempo estamos como reforzando entre la kinesióloga, nosotros, las pautas de... y, sobre todo, cómo tienen que hacer los ejercicios porque tampoco es que vienen tanto tiempo a la rehabilitación. Mucho empleza acá y se sigue en su domicilio. Entonces, continuamente, se refuerzan las pautas. Esto es, que le enseñas e

¹⁰ Son dispositivos ortopédicos que se utilizan para sujetar e inmovilizar distintas partes del cuerpo.

cómo seguirlo a largo plazo. Pero ahí, capaz que te das cuenta cuando viene, cuándo hacen lo que uno les explica y cuándo no, y se pretende que todo se haga desde acá, y bueno, ahí hay que reforzar también eso, porque, capaz que piensan que sí están haciendo bien sus terapias. [Coordinadora de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

En el CET, los/as profesionales se preocupan, especialmente, por transmitir a las familias, recomendaciones para modificar rutinas del hogar en pos de incentivar la participación de los/as niños/as y adolescentes, en las responsabilidades cotidianas y fomentar, así, su autonomía:

Tenés que transmitirles a las familias, a veces, sobre todo con esto que los tienen tanto en casa; 'bueno, te ayudo a poner la mesa', 'te ayudo a guardar determinadas cosas', para que puedan desenvolverse, y a cada uno, el mínimo detalle va tratando de... 'ahora busca la mochila, a ver, vamos a sacar los lápices', 'lleva esto, no, esto tíralo en la basura', uno, todo el tiempo va promoviendo para que puedan desenvolverse autónomamente. [Responsable terapéutica, CET]

Al examinar las particularidades del cuidado atravesado por la discapacidad, Angelino (2013) señala la diferenciación de roles en el espacio doméstico, donde las mujeres, oprimidas por el dispositivo de la maternidad, son quienes quedan a cargo del cuidado de sus hijos/as bajo una responsabilidad absoluta y solitaria. La Directora del Centro de Día 1 se refiere a esta sobrecarga en las tareas del siguiente modo:

Quizás está acostumbrada a cuidar el último detalle sobre su hijo por el sistema en que vivimos, que sobrecarga a la madre con el cuidado. Es necesario que la alianza con la familia sea sólida. [Directora, Centro de Día 1]

En el CET, el vínculo entre maternidad y cuidado adquiere otro carácter, ya que se presenta como una cuestión trascendental en la vida de estas mujeres:

Ahora tengo un chiquito de cincuenta y un años, ¿quién lo cuida en ese momento? La mamá todavía lo ve como su hijito, cincuenta y un años... Entones vos decís, ¿qué hacemos con la mamá? Yo creo que también la estás condenando a una muerte a su mamá, cuando no lo vea a su hijo todos los días... porque sabe que ya está grande y no lo puede dominar, ya no lo puede dominar, por más que sea muy buen chico, el mero hecho solo de bañarlo y cambiarlo... [Director, CET]

En el relato, el cuidado se torna una función vital de una madre, que puede llegar a adquirir la forma de un acto de dominación, o a suponer una pérdida del sentido ante la imposibilidad de continuar realizando la tarea. También se observa que el cansancio y el agotamiento suele afectar a familiares, quienes, periódicamente, han sido proveedores de cuidados:

Las figuras de apoyo generalmente están, pero recae en un cuidador que está totalmente agotado y que es parte de la familia. Hijo, sobrino, tío, quien fuera. [Servicio de Terapia

Ocupacional, Instituto Municipal de Rehabilitación]
Son padres que viven agotados, que transitan una situación muy difícil... [Director, Colonia]
Yo entiendo que no la deben pasar bien, lo entiendo porque no es fácil, porque acá los ves [a los chicos] un ratito, y claro, ellos lo tienen todo el día, pero son sus hijos, a veces yo entiendo la dificultad. [Director, CET]

Desde el enfoque de la Directora del Centro de Día 1, el agotamiento no resulta exclusivo de las familias, sino también, de las propias PCD: *hay mamás y papás cansados del cuidado, y personas cansadas de ser cuidadas* [nota de campo, Centro de Día 1]. Similarmente, en el Instituto de Rehabilitación advierten que el agotamiento se acrecienta por las demandas progresivas que insume el cuidado en términos prácticos y afectivos, y por la soledad de quienes cuidan y de quienes son cuidados:

Los dos [la persona en rehabilitación y el familiar a cargo] necesitan la rehabilitación y la contención, más que nada, la búsqueda de ayuda... y ahí es donde también trabajamos la posibilidad de incorporar un cuidador, alguien que sea externo a la familia, y damos pautas y estrategias, pero que no siempre se pueden llevar a cabo, porque la obra social no te lo cubre, porque no tenés los recursos, porque no encontraste la persona de confianza. [Servicio de Terapia Ocupacional, Instituto de Rehabilitación]

El marco legal vigente contempla la figura de 'acompañante formal' o de 'asistencia domiciliaria' dentro del Programa Médico Obligatorio, como una prestación que debe ser garantizada por los sistemas de cobertura en salud. Sin embargo, las personas entrevistadas señalan que, pese a que las familias intentan acceder a estos apoyos, no siempre lo logran, ya sea por limitaciones económicas, o por los obstáculos que imponen las obras sociales, y/o las empresas de medicina prepaga, para autorizar este servicio. Al referirse a esta problemática, la Directora del Centro de Día 1 advierte la falencia de políticas públicas en materia de apoyos, acompañamiento y cuidados. Considerando este escenario impulsa la incorporación de las familias en la dinámica institucional, pues las considera un actor valioso, cuyas necesidades también deben ser contempladas:

No se puede pensar a una persona sin la familia. En este punto es donde más nos distinguimos de otras organizaciones, porque todo el mundo va a decir que trabaja con las familias, ¿esto qué significa? ¿Explicar a las familias lo que tienen que hacer con sus hijos, detectar qué es lo que hacen mal, dar instrucciones o sugerencias? ¿O significa comprender que las personas no viven aisladas, que desarrollan su vida en un entorno, cuando tienen suerte, en un entorno familiar, cuando no tienen suerte, en uno institucional? [Directora, Centro de Día 1]

Finalmente, sugiere interpretar el vínculo con la población asistente y sus familias en términos de acompañamiento, en contraposición a una concepción centrada en los cuidados:

¿Qué es un acompañamiento? Hay mucha discusión sobre de qué se trata acompañar, qué figuras hay: acompañamiento, apoyo,

cuidado... son discusiones muy vigentes entre profesionales y en la academia. Yo creo que acompañar es una gran palabra, no por todas estas discusiones, sino porque, acompañar sería ir al paso de, y no ir, ni empujando, ni guiando, ni traccionando, ni dirigiendo. [nota de campo, Centro de Día 1]

Se observa que el sentido atribuido al acompañamiento procura evitar, por un lado, la sobreprotección y concentración de las responsabilidades de cuidado en las familias, y por otro, la vulneración de la voluntad y la autonomía de las PCD. Sus reflexiones evocan, en cierto sentido, a la noción de instituciones morales justas, propuesta por Feder Kittay (1999), basadas en relaciones cooperativas, respetuosas y atentas entre quienes proveen atención, y las necesidades de cuidado de la población (Feder Kittay, 2011).

El análisis de las aproximaciones al cuidado formulada por los/as entrevistados/as, permite identificar que las familias son concebidas como las principales proveedoras de cuidados para las PCD. En particular, se señala el rol central –frecuentemente solitario y sobrecargado– que asumen las madres. Asimismo, se evidencian las dificultades persistentes en el acceso al cuidado formal, y se reconoce que la familia constituye un actor fundamental de la vida cotidiana institucional. Suscita especial interés que algunas personas entrevistadas no hicieron referencia explícita al cuidado, desligándolo de las responsabilidades habituales de las instituciones, aun cuando, muchas de sus tareas y rutinas cotidianas, involucran actividades que podrían ser comprendidas como prácticas de cuidado. De este modo, el cuidado permanece vinculado a una carga moral que recae y reposa sobre las familias, sin que ello conlleve el reconocimiento del cuidado, como un problema central que deba ser asumido, también, por las instituciones.

Dinámicas institucionales del trabajo de cuidado

Aunque en los establecimientos estudiados no se identificaron percepciones negativas sobre el cuidado, destaca su omisión a la hora de describir las labores cotidianas de los/as profesionales. Al respecto, resultan ilustrativos los análisis de Feder Kittay (1999), de los que se desprende el término "trabajadores de la dependencia" (p. 31), en alusión a las personas que trabajan con población dependiente. Para la autora, estos/as trabajadores/as, junto a las personas dependientes, son envueltos por un estigma: "la denigración del cuidado y la dependencia tiende a una actitud que hace que el trabajo y el valor de los/as cuidadores sean invisibles, creando así una opresión en el esfuerzo por aliviar a otro" (Kittay, 2011, p. 51).

Para la bibliografía especializada, el cuidado se trata, ante todo, de un trabajo que involucra la realización de una serie de actividades para dar respuesta a las exigencias de las relaciones de dependencia (Paperman, 2005), y contribuir a la preservación de la vida del otro, ayudando en sus necesidades primordiales (Molinier, 2015). También se resalta la falta de reconocimiento dirigido a quienes realizan dichas tareas (Molinier, 2015; Dubet, 2006) y que los/as trabajadores/

as del cuidado son "protagonistas a menudo excluidos como sujetos" (Paperman, 2015, p. 227).

En esa línea, la presente sección analiza el trabajo de cuidado a partir de los relatos de los/as entrevistados/as sobre las competencias que requieren los/as trabajadores/as de estos establecimientos, los modos en que estos/as son conmovidos, cotidianamente, por las tareas que desarrollan, los espacios institucionales destinados a cuidar, asistir y acompañar al personal, y las trayectorias y demandas relativas a la formación profesional.

El concepto desarrollado por Dubet de "trabajo sobre los otros" (2006, p. 17), refiere a las actividades profesionales cuyo objetivo es accionar sobre las conductas, sentimientos, valores y representaciones de los individuos. En este tipo de trabajo, la vocación se presenta como "una forma de compromiso profundo de la subjetividad en una actividad, como una forma de autenticidad y de realización de uno mismo" (2006, p. 93). Esta noción ha sido mencionada por algunos/as entrevistados/as quienes alegan que la voluntad, la vocación o el amor a la práctica [nota de campo, Colonia], son requerimientos fundamentales para trabajar estas instituciones y, particularmente, con esta población:

Yo creo que la vocación de servicio, digamos; el saber que uno eligió esta carrera para ayudar, digamos, es como que tenés que estar, no hay algo que diga... yo siento como que tengo que estar, que tengo que participar. Me da satisfacción, me da satisfacción personal saber que estoy cumpliendo mi laburo. [Coordinador de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

Por suerte hemos tenido una sola mala experiencia en ese sentido, que la persona no se pudo adaptar a este trabajo, pero en general, ya cuando vienen, si bien nunca trabajaron con personas con discapacidad, vienen con la voluntad de hacerlo y con las ganas de hacerlo, y es una cuestión como de dejar fluir y de encontrarse con el otro. [Director, Taller Protegido 1]

Acá, además de formación, se necesita humildad y cariño. [Extraído del diario de campo, Colonia]

De modo similar, el coordinador del Servicio de Prótesis y Órtesis destaca la vocación de servicio que atraviesa su trayectoria, dado que eligió trabajar en lo asistencial en vez de optar por otros escenarios laborales que implicaban una amplia mejora salarial:

El personal de salud, sea quien sea, sabe..., es como que está acostumbrado acá, o lo han acostumbrado a bancarse lo que haya. Hay mucha vocación de servicio. Digamos, yo podría ganar más en el ámbito privado, y, sin embargo, elijo lo asistencial, ¿sí?, y con todo lo que eso conlleva. Yo sé que lo que gano acá lo podría ganar en una semana, tranquilamente en una semana y no trabajando tanto. [Coordinador de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

Hay ciertos rasgos de la personalidad de quienes trabajan sobre otros que, según Dubet (2006) no son atribuibles al aprendizaje de técnicas o procedimientos. Al respecto, Wlosko y Ros (2015) sugieren que este tipo de labor requiere de destrezas técnicas, pero también, emocionales, tales como

empatía, escucha, diálogo, ternura, compasión. Por ello, resulta relevante incorporar la dimensión afectiva y subjetiva en los análisis vinculados al campo de la salud y el cuidado (Touris, 2019). En este sentido, junto a la voluntad y la vocación, la empatía consiste en otra de las principales competencias requeridas en algunas instituciones: *acá tenés que tener empatía y generar vínculo. Podés ser muy profesional, pero si ponés distancia, no va...* [Director, Colonia]. De este modo, el trabajo sobre los otros es, al mismo tiempo, un trabajo sobre sí mismo, ya que "no es posible tener en cuenta la vulnerabilidad del otro sin movilizar la propia sensibilidad" (Molinier, 2015, p. 197). Ello se refleja en el modo en que los/as entrevistados/as relatan la angustia que conlleva determinadas escenas del trabajo cotidiano:

Vamos a trabajar esto, porque en estas problemáticas, si vos no trabajas clínicamente lo que te pasa, te angustian un montón... [Directora, Centro de Día 3]

Tener una mirada de todas las conductas, de poder ayudar cuando algún chico tiene algún berrinche, desborde... sí, es difícil, en eso me parece que es fundamental, porque a veces genera miedo, angustia en los terapeutas. Lo que se dice vulgarmente, un brote, cómo saber actuar, qué hacer, aunque sea venir a pedir ayuda, pero no quedar angustiado, paralizado. [Directora Terapéutica, CET]

Es como que el personal de salud entiende que está haciendo 'esto' y que se tiene que bancar 'eso'. Es parte del trabajo. Parte del trabajo es bancársela, la que te toque. [Coordinador de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

[luego de narrar historias de vida de algunos/as operarios relativos a enfermedades, fallecimientos, maltratos y abandonos]: Nosotros no tenemos ni psicólogo, ni terapista, nada, tenemos administradora, supervisora y limpieza, y listo. [Voluntaria, Taller Protegido 2]

Wlosko y Ros (2015) advierten que quienes se dedican a estas tareas no se enfrentan pasivamente, sino que despliegan estrategias defensivas individuales y colectivas para poder elaborar el sufrimiento propio y del otro. Particularmente, algunos de los establecimientos analizados cuentan con espacios colectivos para sobrellevar las labores diarias; en el Instituto de Rehabilitación se realizan capacitaciones para *lidiar con el estrés*:

esto que te digo que se está haciendo, que se empezó ahora y justo agarró la pandemia, había empezado un grupo de psicólogos a hacer mindfulness, otro día desayuno saludable, pero como que era para encontrarse cinco minutos a charlar. [Coordinadora del Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

Otros establecimientos ofrecen una serie de actividades planificadas en las que participan tanto directivos/as como profesionales, con el propósito de compartir determinadas situaciones y escenarios laborales, y cuidarse mutuamente:

trabajar con los terapeutas para que estén lo mejor posible y lo más a gusto posible, poder acompañarlos en esto, que no es fácil estar todos los días con los chicos. [Directora Terapéutica, CET]

tenemos el chat de equipo profesional para reflexión teórica, porque el equipo sigue reflexionando teóricamente, talleres para profesionales para el desafío del teletrabajo, propiciamos 3 talleres abiertos gratuitos y conversamos con otros profesionales sobre eso. [Directora, Centro de Día 1]

En el Centro de Día 3, resultan valiosos los espacios de supervisión donde se abordan de forma colectiva problemáticas puntuales de la población y sus familias, y los/as profesionales son contenidos/as por la escucha y la intervención del otro/a:

Hay supervisión, por un lado, hay docencia, por otro. (...) Y vamos todos, va el director, se sienta ahí y se expone de alguna manera. La supervisión es eso, vos no sabes lo que alivia la supervisión (...). Yo creo que es el rasgo de los fundadores, después, yo como miembro permanente, lo seguí, y entonces son como un bastión que sostiene eso, porque es muy fácil desbandarse, es decir, nos entendemos entre todos, conversamos, el tercero, así como la escena, el tercero en esto es importantísimo es el que te descompleja, que te escucha, que te ayuda a pensar, porque vos estás metido ahí. [Directora, Centro de Día 3]

Por su parte, en la Colonia esto se replica en una organización informal y espontánea donde los/as profesores/as de mayor antigüedad acompañan a los ingresantes en un proceso de 'aprendizaje en práctica' (Palermo, 2021), donde transmiten relatos y experiencias de años previos, estrategias pedagógicas adecuadas para la población de cada grupo y conocimiento específico sobre eventos en la historia de vida de los/as alumnos/as que pueden resultar de utilidad para el desarrollo del trabajo cotidiano. De este modo, se genera una relación de solidaridad entre profesores y en la comprensión de las dificultades comunes de su función –particularmente por parte de aquellos que recién se inician en el rol– y en la voluntad para intercambiar puntos de vista y consejos.

En términos generales, los/as responsables entrevistados/as comparten trayectorias laborales relacionadas a la temática de la discapacidad¹¹: cuidadoras de niños/as con discapacidad; docentes en escuelas de educación especial, de formación laboral o en escuelas primarias comunes con integración de alumnos con discapacidad; residencias para adultos mayores; y profesionales en áreas de rehabilitación psicofísica o en el servicio de salud mental en hospitales públicos y privados. A su vez, cuentan con formación profesional, mayoritariamente en disciplinas del campo de las ciencias médicas y sociales, y con cursos de especialización o posgrados sobre temáticas de discapacidad.

La contraposición entre aquello para lo que fueron formados y lo que efectivamente deben realizar en las instituciones, o la distancia entre la formación y la experiencia profesional (Dubet, 2016; Cirino *et. al.*, 2021), se presentó en el

¹¹ A excepción de aquellos profesionales que se acercaron a los establecimientos luego de haber tenido hijos/as con discapacidad, tales como el Director del CET, que fue su fundador, y las voluntarias del Taller Protegido 1, que son madres de hijos con discapacidad.

relato de varios/as entrevistados/as:

Al ser una actividad casi comercial [prótesis y órtesis] se ha perdido lo académico, entonces, es como que muchas veces lo que aprendemos, o lo que me tocó a mí aprender, me tocó aprenderlo golpeándome la cabeza en el trabajo cotidiano. [Coordinador de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

Porque vos podés tener un montón de teorías, ponele, pero bueno, la práctica después te va mostrando otras cosas. [Director, CET]

Ahí es donde entendés el padecimiento del otro: vos no le diste un equipamiento porque el tipo vino a comprar un equipamiento como va a comprar cualquier cosa, vos le diste un equipamiento que el paciente empezó a usar y posiblemente le molestó, y tenés que solucionarle el problema, y tenés que ver qué pasa. Por eso te digo, no hay... es muy personal, no hay algo que dicte que... o no tenemos gente que nos haya enseñado a decir; 'mirá, esto va a ser así, esto va a ser así'. [Coordinador de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

En la Colonia, tanto el personal directivo como los/as profesores/as coinciden al señalar que, si bien, el profesorado brinda herramientas pedagógicas, resulta necesario incorporar contenido específico en relación a ciertos aspectos de la educación física para personas con discapacidad. Ello abarca, principalmente, las particularidades y reglamentos del deporte adaptado, la capacidad de dar respuesta a ciertas necesidades de los alumnos, tales como higienizar a un adulto sin movilidad, alimentar a alumnos que presentan problemas musculares y puedan tener dificultades para deglutir; y conocer ejercicios de rehabilitación de determinadas funciones motrices¹². Asimismo, en el Instituto de Rehabilitación indicaron aquellas temáticas sobre las que consideran relevante fortalecer la capacitación profesional:

[la formación] es ultra necesaria. Pero la mirada que tenemos muchas veces, y que nos hacen de bajada de línea cuando estudiamos, es que es comercial y que el paciente es un cliente. Y que nosotros, nuestro laburo más que nada, es laburo de laboratorio, de taller, de estar acá. Cuando yo creo que no, que nuestro laburo es como el del profesional de salud o un dentista. Tiene que cumplir con ciertos requisitos dentro de lo que es salud. Si bien, nuestro laburo es muy esporádico, no es como el del kinesiólogo o el terapista ocupacional, que en un equipo de rehabilitación puede tener un paciente por meses. Nosotros lo vemos, lo atendemos, y chau, se fue. Es más esporádico. Pero igual, aun así, la intención es cambiar esa mentalidad y empezar a tener una mirada un poquito más clínica, no tan comercial y tan fría, tan distante. [Coordinador de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

¹² Asimismo, durante el verano, uno de los profesores señaló la necesidad de saber "*Identificar y responder ante ataques de epilepsia*", ya que uno de sus alumnos los tenía de modo regular. Otra de las profesoras requirió conocer estrategias para "*contener ante brotes psicóticos*" a una alumna que presentó un episodio catalogado como "*brote*" durante el verano. Una profesora manifestó que le resultaba difícil contener los movimientos musculares involuntarios que realizaban las alumnas con encefalopatía o mielomeningocele para evitar que se lastimaran, entre otras.

En el Centro de Día 3, cuentan con jornadas de docencia cada quince días, donde se brindan capacitaciones y actualizaciones internas sobre aspectos teórico-clínicos de diferentes disciplinas terapéuticas, el enfoque familiar y la teoría, y la clínica psicoanalítica. Del mismo modo, en el Centro de Día 2, se realizan capacitaciones periódicas sobre derecho, sexualidad, primeros auxilios, atención en situaciones de emergencias y tutorías.

Los cuidados, según el enfoque de Salazar Parreñas (2001), implican el entrelazamiento de tres aspectos, materiales, morales y afectivos. Estos aspectos se identifican en las consideraciones de los/as entrevistados/as en relación a las labores realizadas en las instituciones analizadas que, de alguna manera, consisten en un trabajo sobre los otros: la demanda de formación profesional acompañada de una disposición a la empatía y el cariño hacia la población asistente; la afectación que ocasionan ciertas escenas del trabajo cotidiano que resultan en dolor o angustia; y la necesidad de contar con espacios institucionales que permitan elaborar dichas situaciones y brindar bienestar a los/as trabajadores/as.

Para Feder Kittay (2011) la ética del cuidado no eclipsa la importancia de la dependencia entre las personas y, antes que intercambios recíprocos entre iguales, se preocupa por la atención de las necesidades del otro. Por ser un bien indispensable y una expresión de la dignidad, sugiere resaltar la valía del cuidado:

razonamos que nuestras sociedades deben estructurarse para dar cabida a la dependencia inevitable dentro de una vida digna y próspera, tanto para los cuidados como para los cuidadores. Finalmente, si nos vemos siempre como yo-en-relación, entendemos que nuestro propio sentido de bienestar está ligado al cuidado y bienestar adecuado de otro. (Kittay, 2011, p. 54)

Aunque los/as entrevistados/as no asocian directamente a los cuidados, ni a su trabajo, ni al del resto de los/as profesionales de los establecimientos, se identificaron indicios del "trabajo sobre los otros" (Dubet, 2006) que realizan de forma cotidiana: la voluntad, vocación y empatía como competencias profesionales; las demandas de formación y capacitación en aspectos técnicos; los modos de verse conmovidos por situaciones relativas a la población y los espacios institucionales para contener y cuidar al personal, que dan cuenta de aspectos que hacen al trabajo del cuidado. Ahmed (2012) sostiene que cuando una acción es incorporada por una institución, se transforma en algo natural en ella, pasa a un segundo plano y se vuelve automática. Luego del análisis realizado, vale concluir que el cuidado sigue ese recorrido y deviene en una práctica automática y habitual, que subyace a las labores y actividades cotidianas de los/as profesionales en los establecimientos relevados, silenciándolo o valiéndolo invisible para quienes lo ejecutan, todo esto reforzado por una fuerte asociación entre familia y cuidados, basada, principalmente, en preceptos morales.

Conclusiones

A lo largo del artículo se buscó identificar el lugar que ocupan los cuidados en las dinámicas de instituciones orientadas al trabajo con PCD. Entre los resultados obtenidos, se observa que la noción de cuidados no se encuentra entre los lineamientos formales de las funciones institucionales, sino que aparece como un componente tácito o latente del trabajo cotidiano profesional.

En el marco legal analizado, se identifican procedimientos precisos y detallados en relación con la gestión y el funcionamiento de las instituciones destinadas a PCD. Sin embargo, el cuidado no aparece contemplado de manera explícita; de este modo, queda desligado de los lineamientos legales que se traducen en servicios o prestaciones. La única referencia identificable es la figura de la asistencia domiciliaria que, según lo expresado por las personas entrevistadas, no resulta fácilmente accesible a las PCD y sus familias.

Cuando los/as profesionales describen las tareas que suelen realizar en su trabajo cotidiano en los establecimientos, el cuidado permanece invisibilizado o postergado. En cambio, adquiere un lugar preponderante cuando se refiere a las familias de las PCD, donde las mujeres-madres son reconocidas como las principales cuidadoras. De ese modo, se constata que el cuidado queda relegado a la vida familiar y silenciado en cuanto a sus dimensiones institucionales y comunitarias. Solo cuando se menciona a las familias, la organización social del cuidado toma relevancia; por ejemplo, se detalla la división de tareas al interior de las familias, la sobrecarga de las madres, la falta de acceso a prestaciones de acompañamiento o asistencia que deberían estar garantizadas según el marco legal vigente, el agotamiento y la interacción entre las familias y los/as profesionales de las instituciones. En cuanto a su dimensión institucional, aflora al mencionar las dinámicas grupales destinadas exclusivamente a acompañar la labor de los/as profesionales y trabajadores/as de los establecimientos.

La teoría del trabajo sobre los otros, de Dubet (2006), resultó pertinente en la conceptualización de los rasgos distintivos de la labor que realizan los/as profesionales: la vocación y voluntad como requerimientos necesarios para afrontar las tareas cotidianas; la empatía y vulnerabilidad ante escenas y situaciones habituales que ocasionan angustia y dolor; y la distancia entre la formación o cualificación y la experiencia profesional. Siguiendo a Ahmed (2012), se pudo observar que el cuidado pasó a ocupar un segundo plano institucional y devino en una práctica automática y habitual, que aflora tácitamente a la hora de describir aspectos del trabajo de los/as profesionales –las competencias o requerimientos que creen fundamentales para su labor, las formas en que son cotidianamente conmovidos por las tareas que realizan y los espacios que se generan para la contención y el acompañamiento del personal–.

Referencias

- Ahmed, S. (2012). *On being included*. Duke University Press.
- Angelino, A. (2013). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y la discapacidad*. Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Armus, D. (2014). Las colonias de vacaciones: de la higiene a la recreación. En P. Scharagrodsky (Comp.), *Miradas médicas sobre la cultura física en Argentina, 1880–1970* (pp. 179–191). Prometeo.
- Brégain, G. (2012). Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946–1974). En L. Pantano (Comp.), *Discapacidad e investigación: aportes desde la práctica*. EDUCA.
- 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 grado). Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. <http://repositorio.sociales.uba.ar/items/show/2057>
- Daly, M. & Lewis, J. (1998). Introduction: Conceptualizing social care in the context of welfare state restructuring. En J. Lewis (Ed.), *Gender, social care and welfare state restructuring in Europe* (pp. 1–24). Ashgate.
- Danel, P. M. (2019). Discapacidad y matriz colonial: el caso de las políticas públicas de discapacidad en Argentina. En A. Yarza de los Ríos, L. M. Sosa & B. Pérez Ramírez (Coords.), *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. CLACSO.
- Decreto 3020/2002. (13 de diciembre de 2002). Provincia de Buenos Aires, Argentina. <https://normas.gba.gob.ar/documentos/BK1AKlo0.html>
- Decreto 3105/2000. (18 de septiembre de 2000). Provincia de Buenos Aires, Argentina. <https://normas.gba.gob.ar/documentos/BO7OvikB.html>
- Dubet, F. (2006). *El declive de la institución*. Gedisa.
- Faccia, A. (2018). *Género y cuidado de niños y niñas con discapacidad en Buenos Aires (2013-2015)*. XIII Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población. "Investigación e intervención en salud: demandas históricas, derechos pendientes y desigualdades emergentes". Mesa 8: Políticas públicas en discapacidad, cuerpo, salud y ciudadanía.
- Fara, L. (2010). Análisis de la normativa nacional orientada a las personas con discapacidad. En C. H. Acuña & L. G. Bulit Goñi (Comps.), *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina* (pp. 73–124). Siglo Veintiuno Editores.
- Feder Kittay, E. (1999). *Love's labor: Essays on women, equality, and dependence*. Routledge.
- Feder Kittay, E. (2011). The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, 24(1).
- Ferrante, C. (2014). "Vales por lo que haces y no por lo que eres": La filosofía del deporte adaptado en su fase de institucionalización en la Ciudad de Buenos Aires (1961–1976). En P. Scharagrodsky (Comp.), *Miradas médicas sobre la cultura física en Argentina, 1880–1970* (pp. 323–357). Prometeo.
- Ferrante, C. (2014b). *Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad motriz (Buenos Aires, 1950–2010)*. Biblos.
- Fisher, B. & Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. En A. K. Abel & M. K. Nelson (Eds.), *Circles of care: Work and identity in women's lives* (pp. 35–62). SUNY Press.
- Gobierno de la Provincia de Buenos Aires. (2021). *Recomendaciones para la reincorporación de los trabajadores con discapacidad a la actividad laboral de los talleres protegidos de producción*. Ministerio de Salud.
- Goldberg, L. (2008). *De la sociedad de beneficencia a los derechos sociales*. Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social.
- INDEC. (2003). *¿Qué es el Gran Buenos Aires?* https://www.indec.gob.ar/dbindec/folleto_gba.pdf
- INDEC. (2018). *Estudio nacional sobre el perfil de las personas con discapacidad*. https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf
- INDEC. (2022). *Censo 2022. Resultados definitivos*. <https://www.indec.gob.ar/indec/web/Nivel4-Tema-2-41-165>
- Jelin, E. (2012). La familia en Argentina: trayectorias históricas y realidades contemporáneas. En V. Esquivel, E. Faur, & E. Jelin (Eds.), *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*. IDES.
- Ley N°646-S, Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral a Favor de las Personas con Discapacidad. (19 de noviembre de 2014). Provincia de Buenos Aires, Argentina. <http://www.legisalud.gov.ar/atlas/djsj/646-S.pdf>
- Ley N°10.592, Régimen Jurídico Básico e Integral para las Personas con Discapacidad. (1 de diciembre de 1987). Provincia de Buenos Aires, Argentina. <https://normas.gba.gob.ar/ar-b/ley/1987/10592/6236>
- Ley N° 22.431, Sistema de protección integral de los discapacitados. (16 de marzo de 1981). Argentina. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=20620>
- Ley N° 24.147, Talleres protegidos de producción: Habilitación, registro, funcionamiento, financiamiento y supervisión. Régimen laboral especial. Régimen especial de jubilaciones y pensiones. (29 de septiembre de 1992). Argentina. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/545/norma.htm>
- Ley 24.901, Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. (5 de noviembre de 1997). Argentina. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>
- Ley 26.480, Sistema de prestaciones básicas para personas con discapacidad. (4 de marzo de 2009). Argentina. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/150000-154999/151986/norma.htm>
- López, E. & Findling, L. (Eds.). (2018). *Cuidados y familias. Los senderos de la solidaridad intergeneracional*. Teseo.
- Martín Palomo, M. T. (2008). Los cuidados y las mujeres en las familias. *Política y Sociedad*, 45(2), 29–47.
- Molinier, P. (2015). El cuidado puesto a prueba por el trabajo. En N. Borgeaud-Garciañida (Comp.), *El trabajo de cuidado*. Medifé.
- Palermo, M. C. (2021). 'Colonias de Verano' para personas con

discapacidad: especificidades institucionales y competencias profesionales. *Lecturas: Educación Física y Deportes*, 26(275), 79-94. <https://doi.org/10.46642/efd.v26i275.2814>

Palermo, M. C. (2025). Modelos interpretativos de la discapacidad y formas de autonomía de las personas con discapacidad en la normativa nacional argentina. *Argumentos. Revista de Crítica Social*, 31. <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/10375>

Paperman, P. (2015). La ética del cuidado y las voces diferentes de la investigación. En N. Borgeaud-Garciandía (Comp.), *El trabajo de cuidado*. Medifé.

Razavi, S. (2007). The political and social economy of care in a development context: Conceptual issues, research questions and policy options. *Gender and Development Programme*, Paper No. 3. UNRISD.

Resolución 428/1999, Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad. Normativa General. Niveles de atención y tratamiento. (23 de junio de 1999). Argentina. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=62835>

Resolución 1328/2006, Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a Personas con Discapacidad. (11 de septiembre de 2006). Argentina. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verVinculos>

Salazar Parreñas, R. (2001). *Servants of globalization: Women, migration and domestic work*. Stanford University Press.

Stake, R. E. (2007). *Investigación con estudio de casos*. Morata.

Testa, D. E. (2018). La poliomielitis y el 'surgimiento' de la rehabilitación en Argentina: un análisis sociohistórico. *Apuntes*, 83, 123–143.

Tobío, C., Agulló Tomás, M. S., Gómez, M. V., & Martín Palomo, M. T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Fundación La Caixa.

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

Yin, R. (1994). *Investigación sobre estudio de casos*. SAGE.