

Acceso a la salud y provisión de servicios de Rehabilitación: Organizaciones públicas y del tercer sector que asisten a PCD y/o con necesidad de Rehabilitación y sus experiencias de cuidado en el contexto de la COVID-19 en La Matanza.

Fontan, Silvia, Días de Carvalho, Tatiana, Rimoli Schmidlt, María Daniela, García, Sandra, Pica, Aldana y González, Victoria.

Cita:

Fontan, Silvia, Días de Carvalho, Tatiana, Rimoli Schmidlt, María Daniela, García, Sandra, Pica, Aldana y González, Victoria (2021). *Acceso a la salud y provisión de servicios de Rehabilitación: Organizaciones públicas y del tercer sector que asisten a PCD y/o con necesidad de Rehabilitación y sus experiencias de cuidado en el contexto de la COVID-19 en La Matanza. XVI Jornadas Argentinas de Estudios de Población. III Congreso Internacional de Población del Cono Sur. Asociación de Estudios de Población de la Argentina, Virtual.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/xvijornadasaepa/11>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ewcH/EX6>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

XVI Jornadas Argentinas de Estudios de Población - III Congreso Internacional de Población del Cono Sur, 13-15 de octubre de 2021.

Título: Acceso a la salud y provisión de servicios de rehabilitación: Organizaciones públicas y del tercer sector que asisten a PCD y/o con necesidad de rehabilitación y sus experiencias de cuidado en el contexto de la COVID-19 en La Matanza.¹

Autores

Silvia Fontán (Directora) Departamento Ciencias de la Salud. Universidad Nacional de La Matanza. sfontan@unlam.edu.ar

María Daniela Rímoli Schmidt. Departamento Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de La Matanza. drimoli@unlam.edu.ar

Sandra Viviana García Departamento Ciencias de la Salud. Universidad Nacional de La Matanza. sgarcia@unlam.edu.ar

Tatiana Dias de Carvalho. Departamento Ciencias de la Salud. Universidad Nacional de La Matanza. carvalho.td1@gmail.com

Aldana Pica, Departamento Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de La Matanza. apica@unlam.edu.ar

Victoria Gonzalez. Departamento Ciencias de la Salud. Universidad Nacional de La Matanza victoriaanahigonzaalez@gmail.com

Resumen

Este proyecto se realizó en el marco del programa Vincular UNLaM 2020 y pone a disposición de la comunidad un Banco de las experiencias de cuidado implementadas en el contexto de las medidas dispuestas ante la pandemia por COVID-19, en organizaciones públicas y del tercer

¹ Este trabajo se enmarca en el proyecto Vincular UNLaM 2020, del programa de Vinculación Universitaria de la Secretaría de Investigación y Tecnología de la Universidad Nacional de La Matanza y la SPU. Equipo de Investigación: Melisa Correa Departamento de Pedagogía, Sandra García, Victoria González, Tatiana Dias de Carvalho María Luciana Arauz Vanesa Choren e Irene Oks Departamento Ciencias de la Salud. María Daniela Rímoli Schmidt, Aldana Pica, Micaela Farré Departamento Humanidades y Ciencias Sociales Santiago Letelle, Noelia Blanco y Florencia Ortega Dirección de Bienestar Estudiantil. Silvia Fontan (Directora) Departamento Ciencias de la Salud.

sector que asisten a PCD y/o con necesidad de Rehabilitación en La Matanza (Junio - Diciembre 2020). Partiendo de un relevamiento bibliográfico, se realizó un exhaustivo relevamiento de la normativa vigente y un relevamiento de las experiencias de cuidado implementadas por las organizaciones. Como resultados se destacan: la necesidad de sostener el contacto durante las medidas de aislamiento, los apoyos considerados más importantes son las familias de los usuarios y el personal de la institución. Las fortalezas están asociadas al trabajo en equipo y al compromiso, lo que da cuenta por un lado de la capacidad de la organización para adaptarse a contextos adversos y seguir dando respuesta a los usuarios, y por otro, la necesidad de vinculación en redes, con otras organizaciones, para hacer frente a la soledad y la incertidumbre que trajo la Pandemia.

Introducción

La COVID-19, definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la enfermedad infecciosa causada por el coronavirus, desconocida antes del brote en Wuhan (China) en diciembre de 2019 (OMS, 2019). Desde comienzos de 2020, cada país enfrenta una emergencia inédita en la historia, que desafía los estilos de vida, la salud pública y las economías. Para evitar la propagación del virus los gobiernos han usado diferentes estrategias a lo largo de este tiempo, por ejemplo, el Decreto 297/20: aislamiento social, medidas extremas de cuarentena y rastreo de los contactos de casos positivos, a la vez que se han planteado nuevas necesidades de cuidado (Caetano et al. 2020). y acciones a nivel comunitario (Oliveira et al. 2020). Los responsables de los poderes ejecutivos han propuesto un abanico de medidas como: reducción de la circulación, mayor distancia social, facilitación de subsidios, créditos a baja tasa, provisión de insumos, etc. Frente a los desafíos y transformaciones, personales y profesionales que impuso el contexto pandémico desde el Programa Vincular UNLaM se propone indagar acerca de las estrategias y actividades desplegadas en las organizaciones que se ocupan de la discapacidad y la rehabilitación en el Partido de La Matanza con el fin de adaptar su funcionamiento durante la pandemia, mediante un relevamiento entre los meses de junio y diciembre. Se partió del contacto previo con las instituciones/organizaciones relevadas en el mapa de organizaciones elaborado en Proyecto Vincular del año anterior, previamente (2019), se actualizó esa base de datos.

Marco conceptual y antecedentes

Los proyectos de prevención y educación sanitaria se estructuran a través de la difusión de información científica y recomendaciones normativas, por medio de leyes, decretos,

resoluciones y protocolos, para cambios en los hábitos. La prevención, en salud, se basa en el conocimiento epidemiológico moderno con el objetivo de controlar la transmisión de enfermedades infecciosas y reducir el riesgo de enfermedades degenerativas u otras condiciones específicas. Se alcanza a través de proyectos y acciones preventivas cuyas intervenciones tienden a reducir la incidencia y prevalencia, de estas enfermedades, en las poblaciones (Czeresnia 2003). Se "requiere una acción temprana, basada en el conocimiento de la historia natural para hacer que el avance de la enfermedad sea poco probable" (Leavell y Clarck). En consecuencia, la protección de la salud implica el derecho de ciudadanía, requiere la acción de los Estados para garantizar su acceso, universal, y la regulación de lo que interfiere en la salud de la población, considerando que no es una mercancía (Lobato 2013).

Por su parte, y tomando en cuenta al cuidado como eje que orienta la atención en un sistema de salud, "(...) los profesionales producen modos diferentes de cuidado y de cuidar, que también son percibidos de manera diferente por quien es cuidado... los modos de cuidar y de producir cuidados se irán delineando y percibiendo por quien los produce y por quien los recibe." (Sousa y Erdmann, 2012, p. 796- Original en portugués).

El concepto de cuidado, en el campo de la Salud, es polisémico. Michalewicz, Pierri y Ardila-Gómez (2014) marcan usos del término: en la dimensión afectiva/vincular de las prácticas de salud; en tanto prácticas en salud, incluyendo aquellas preventivas y/o curativas, que realizan las personas por fuera del sistema de salud, de manera individual (autocuidado), al cuidado de los otros (cuidadores; desde la atención integral en salud: donde acciones sanitarias junto con otros actores y saberes; la atención a los usuarios, desde la gestión de los servicios y el trabajo en salud; y como sinónimo de atención. En este proyecto, el concepto de Cuidado integra acciones de atención de la salud, de prevención y promoción.

Desde las ciencias sociales y la economía feminista se ha señalado la función social del cuidado, como derecho; a cuidar, a ser cuidado, a no cuidar y a autocuidarse. Es así como, en las tareas de cuidado, se articulan la imbricación física, afectiva y la discusión sobre la organización social del cuidado. Esto es, la manera en que las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias producen y distribuyen el cuidado (Cepal; 2020). ¿Cómo articular los sistemas de seguridad social, los servicios de salud y la organización social del cuidado frente al desafío de la pandemia?

Las organizaciones dedicadas a discapacidad y rehabilitación han sido impactadas a partir de las medidas de aislamiento social, las modificaciones en la gestión, y por la propagación del

virus entre personal y usuarios. Esto ha significado una serie de adaptaciones y ajustes en las formas de llevar adelante las tareas habituales, y una tensión por la lentitud para acceder a recursos e insumos que garanticen los derechos de las PCD y su acceso a la atención, al cuidado y al tratamiento.

Antecedentes

El Área Metropolitana de Buenos Aires se caracteriza por una fragmentación social y una alta heterogeneidad territorial, (Rofman, 2016). Desde los municipios, gobierno provincial y nacional se aplicaron medidas que buscaron evitar los contagios desde el aislamiento social preventivo y obligatorio (ASPO) y el Distanciamiento social preventivo y obligatorio (DISPO) en un contexto de precariedad social, económica y laboral de esa población. Desde el Observatorio Social de la UNLaM se realizó un estudio sobre ¿Cómo vive el aislamiento obligatorio la población de La Matanza? aplicando una encuesta online realizada desde el 4 al 11 de abril de 2020. Entre otros resultados, se destaca que la mitad de la población se encuentra en peores condiciones económicas que antes de la pandemia (De Sena, A 2020). Y en relación a las medidas de autocuidado para evitar el contagio se mencionan: distancia social, lavado frecuente de manos, uso de alcohol en gel, desinfección con lavandina o alcohol y la obligatoriedad de “quedarse en casa”.

En condiciones de habitabilidad inadecuadas, llevar adelante medidas de autocuidado requiere una carga de trabajo aún mayor. Según algunos estudios las dificultades de movilidad y transporte para concurrir a los lugares de trabajo han sido enormes obstáculos en el periodo. (Barnes, C.; Putero, L.; Vázquez, G; 2020), la reorganización de las actividades o formas de trabajo, de formato virtual o de presencialidad reducida y la profundización de las dificultades económicas y financieras. Siguiendo un relevamiento publicado por CEPAL (Meresman, S y Ullmann, H; 2020) las dificultades señalados por la población con discapacidad y sus familias como las más frecuentes son cómo dar continuidad a la asistencia personal y apoyos requeridos, así como otros obstáculos para mantener el distanciamiento social por la necesidad de asistencia.

Objetivos

Describir estrategias de cuidado implementadas en el Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio por COVID 19 en organizaciones públicas y del tercer sector que asisten a PCD y/o con necesidad de rehabilitación en La Matanza.

Datos y Métodos

Para alcanzar el objetivo, la metodología propuesta articula diferentes actividades del equipo investigador. Se realizó un relevamiento bibliográfico sobre los conceptos de cuidado y del desarrollo epidemiológico de la pandemia. A la vez, la actualización del marco normativo, que incluye leyes, decretos, resoluciones, protocolos, etc. en los tres niveles de gestión, (Nación, Provincia y Municipio). Esta exhaustiva búsqueda se hizo mediante la consulta al Sistema Argentino de Información Jurídica, y dado que es un acontecimiento en curso, ha sido muy importante complementar esa búsqueda y actualización con fuentes periodísticas, redes sociales, etc. Para recopilar las experiencias de las organizaciones orientadas a la discapacidad y/o rehabilitación se contactaron las organizaciones relevadas en el proyecto Vincular 2019 y se actualizó la base de datos. Se aplicó una encuesta estructurada. El criterio de inclusión en este relevamiento ha sido Organizaciones públicas de Salud y Organizaciones de la sociedad civil que en sus objetivos se ocuparan de rehabilitación y/o discapacidad, funcionaran en La Matanza y brindaran su consentimiento a participar de la investigación. Las unidades de recolección de información han incluido organizaciones de salud, organizaciones orientadas a la discapacidad, organizaciones orientadas a la rehabilitación y organizaciones orientadas a la inclusión. La encuesta se aplicó en forma piloto en dos organizaciones; se realizaron ajustes sobre éstas y luego se aplicó al total de las organizaciones. La información obtenida se presenta mediante estadística descriptiva. La recopilación de las experiencias se revisó junto a las organizaciones relevadas en un conversatorio virtual en el mes de diciembre, donde se presentaron resultados preliminares y se expusieron experiencias significativas sobre las estrategias desarrolladas en el contexto de prevención, protección y cuidado frente a COVID-19.

Resultados

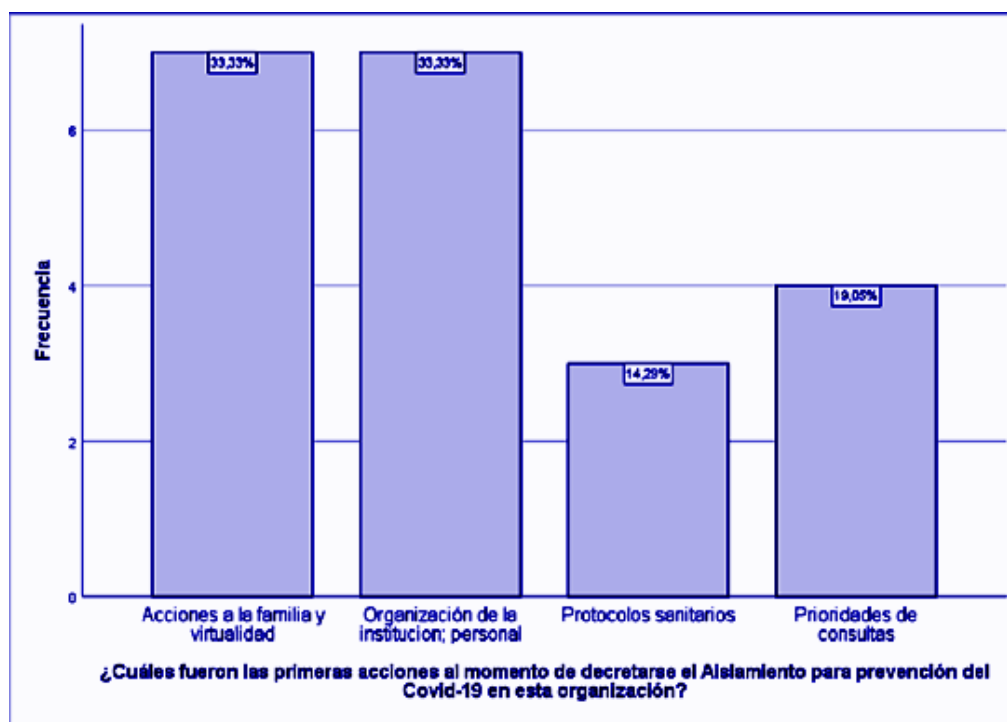
Se completaron 21 encuestas, respondidas por miembros de la organización encuestada, agrupados según su rol en dirección (14,29%), empleados (57,14%) y en Otros (28,57%). Encontramos que más de la mitad de las encuestas fueron respondidas por un miembro del personal.

Las primeras acciones tomadas desde las organizaciones encuestadas estuvieron orientadas a fortalecer la comunicación con las familias, organizar actividades virtuales y espacios de contención, concientización y orientación acerca de medidas y cuidados de fuentes oficiales. Se realizaron también tareas de asistencia como: entrega de alimentos, seguimiento y

acompañamiento a las familias. Otras medidas estuvieron orientadas a la adaptación de la dinámica organizacional respecto de la implementación de los protocolos sanitarios: el no ingreso de cualquier persona ajena al instituto, uso obligatorio de tapabocas, cambio de horarios del personal para restringir circulación de personas, instalación de dispenser de alcohol en gel y utilizados EPP, etc. Se suspendieron las terapias de forma presencial y se realizó telerehabilitación y teleasistencia a través de dispositivos electrónicos disponibles y personales de cada trabajador. El personal con alguna condición de riesgo quedó exceptuado de asistir. Dos organizaciones participaron del programa Detectar.

En la figura 1, se presentan agrupadas según se orientan a la familia y la comunicación, organización interna, aplicación de protocolos sanitarios y asistencia/atención.

Figura 1: Primeras acciones frente a las medidas de aislamiento.

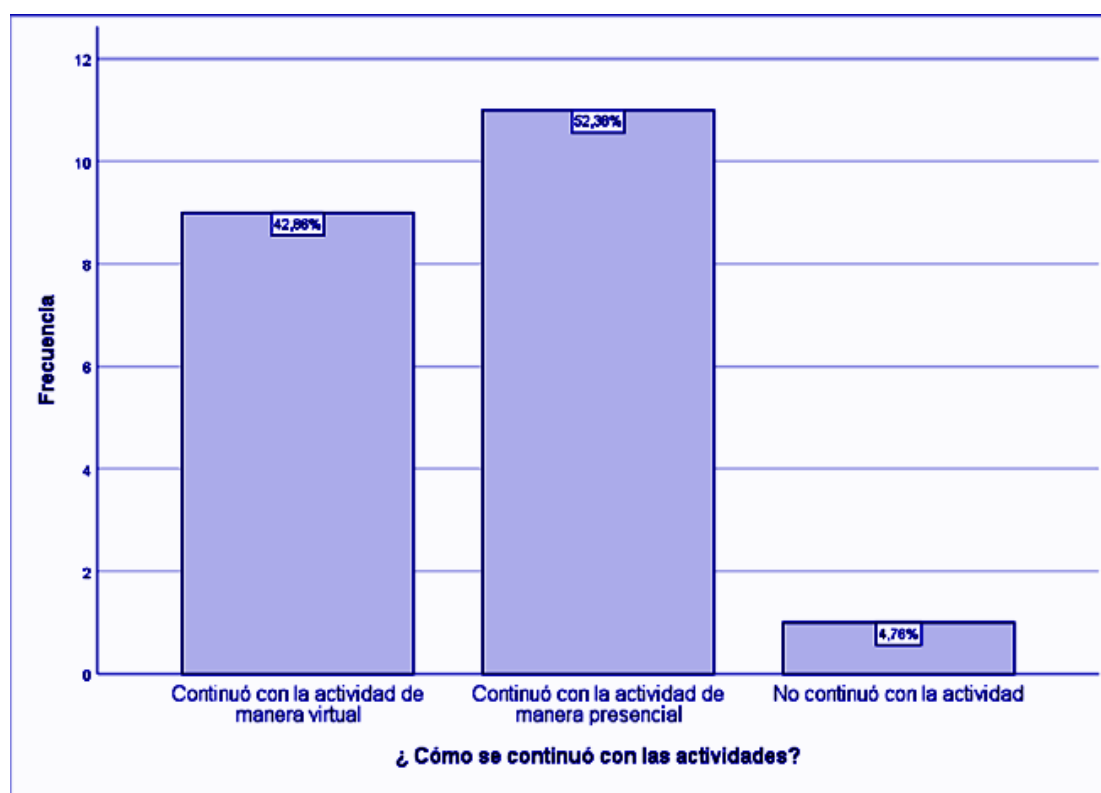


Se indagó acerca de las formas en que se organizaron para continuar brindando servicios de manera presencial, actividad que estuvo centrada en la asistencia a las familias a través del reparto de alimentos y material pedagógico. Se acondicionó según todas las medidas de seguridad y se trabajó según protocolo con sectorización de los espacios, turnos espaciados, mínimo de personas, distancia, uso correcto del barbijo y elementos de protección. En los meses posteriores, se retomaron actividades asistenciales presenciales con personas sin factores de riesgo, reduciendo la cantidad de pacientes y ampliando el horario de atención y evitando ingreso de acompañantes. Los encuestados destacaron como muy importante la modificación

en la organización de las tareas, como, por ejemplo, la redefinición de lo que se considera tareas prioritarias, la inclusión de temas de salud mental y el uso de medios telemáticos para la comunicación, la capacitación y la actualización. Al momento de decretarse el ASPO, las organizaciones priorizaron dos acciones: la atención de las familias en la virtualidad y la organización del personal.

En cuanto a las residencias y hogares, éstas destacaron el cuidado en las medidas sanitarias, como la restricción de las visitas, el uso de barbijo o máscara, lavado de manos y antebrazo, limpieza frecuente con lavandina diluida sobre picaportes, barandas, etc. El esfuerzo de las organizaciones por mantenerse en funcionamiento ha contado con diferentes apoyos, principalmente por parte de las familias de los usuarios y el personal de la institución.

“A pesar del ASPO Y DISPO el centro se mantuvo gracias a la colaboración de las familias continentales de nuestros concurrentes” (textual de una encuesta). Seguido por organismos públicos y organizaciones pares. Las figuras 2, 3 y 4 presentan esta información.



Figura

Figura 2: Continuación de las actividades.

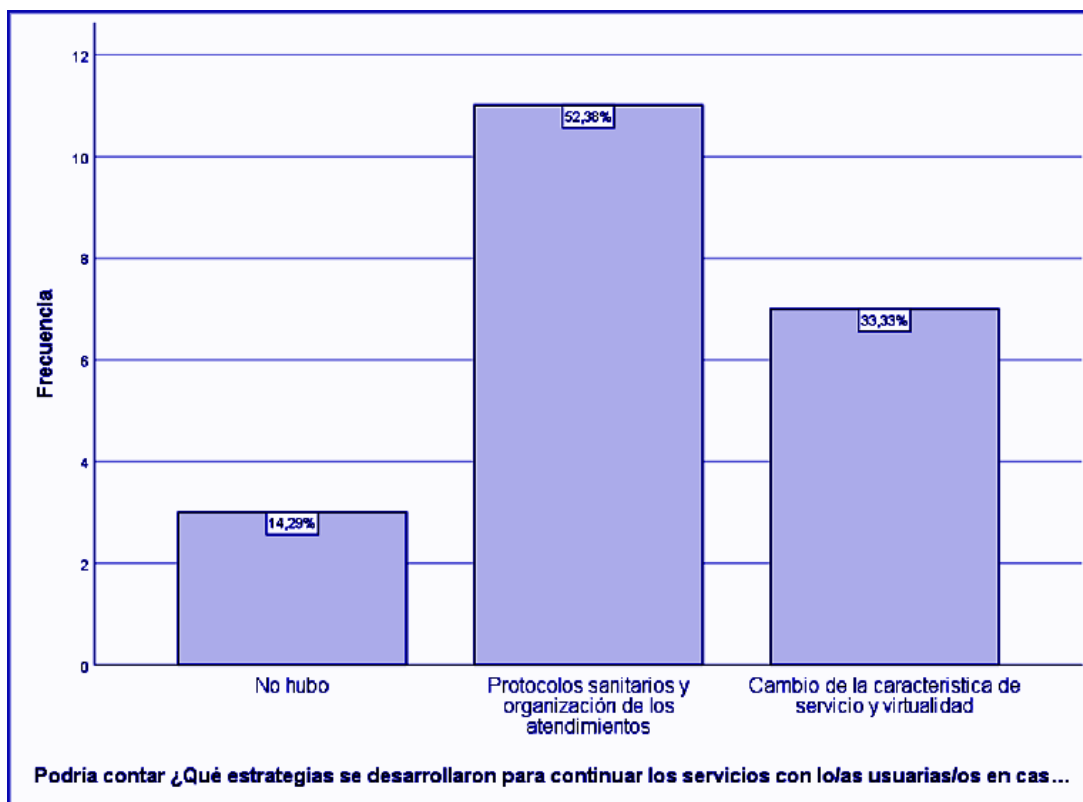


Figura 3: Estrategias para las actividades presenciales.

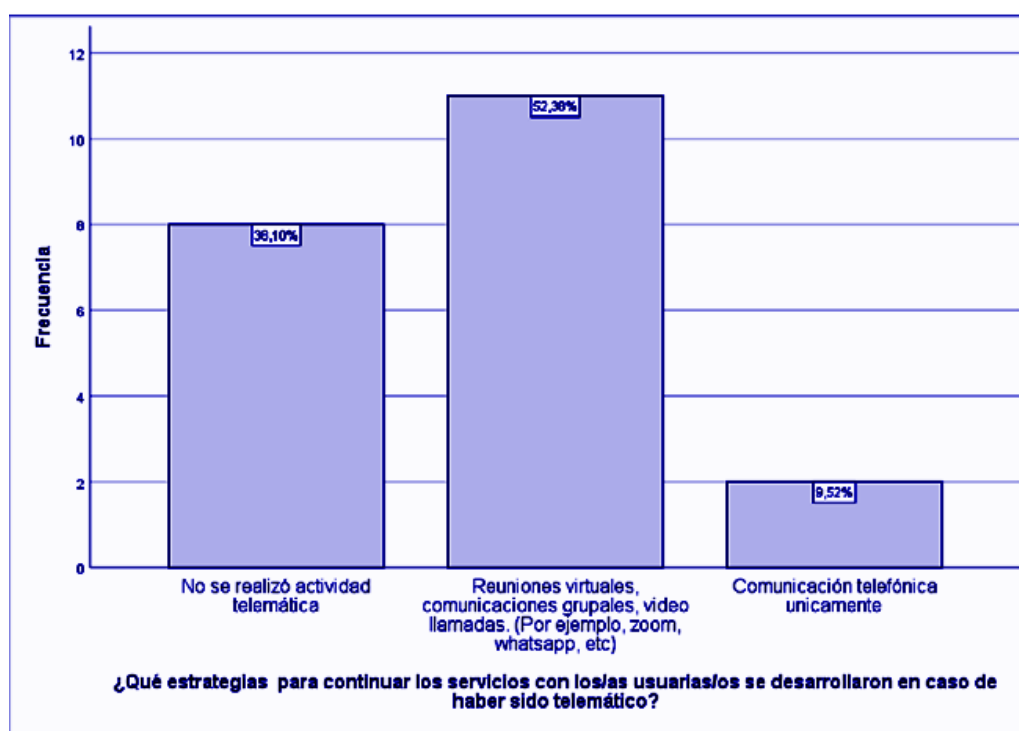


Figura 4: Tipo de actividades telemáticas

Uno de los cambios fundamentales en la adaptación de una organización, planteó la pandemia, es el personal. En las respuestas se mencionaron, entre otros aspectos, la capacidad autogestiva

para las actividades vía zoom/videollamada, el armado de materiales didácticos y de cajas de alimentos. Una de las organizaciones mencionó que se contrató personal adicional. En la frase de un entrevistado *“Siempre mostraron predisposición y buena voluntad ya que desde un principio entendieron que con todos los cambios también se los estaba cuidando a ellos”*.

La figura 5 presenta cómo se adaptó el personal de la organización en cuanto a las metodologías de trabajo.

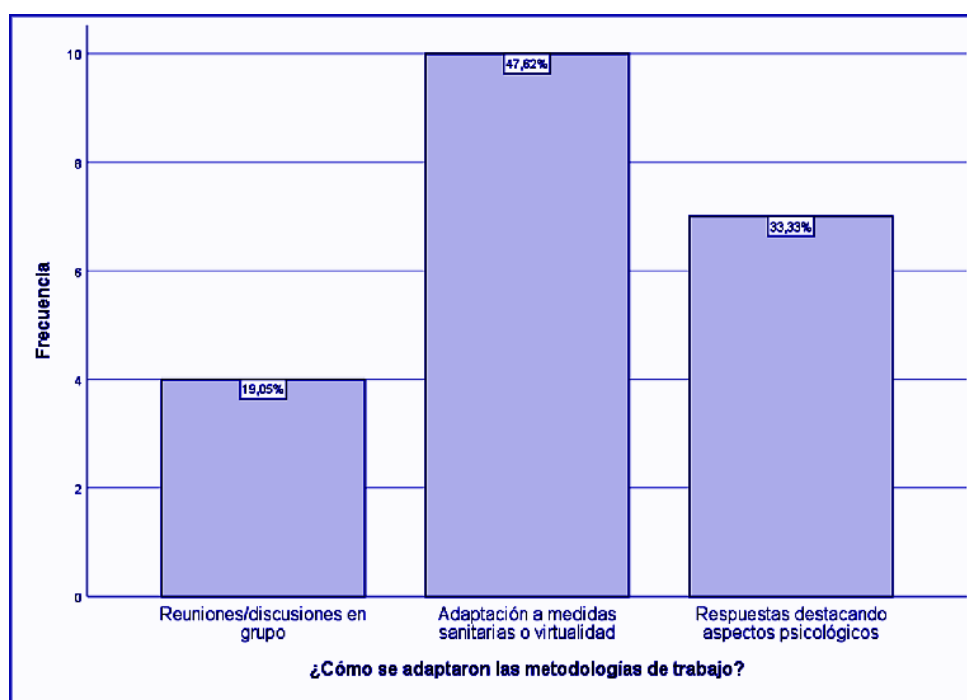


Figura 5: Adaptación de las metodologías de trabajo.

Respecto de las estrategias para sostener las actividades, los apoyos más importantes fueron de la familia de los usuarios, del personal de la institución, de los organismos públicos y de otras instituciones, como es presentado en la figura 6.

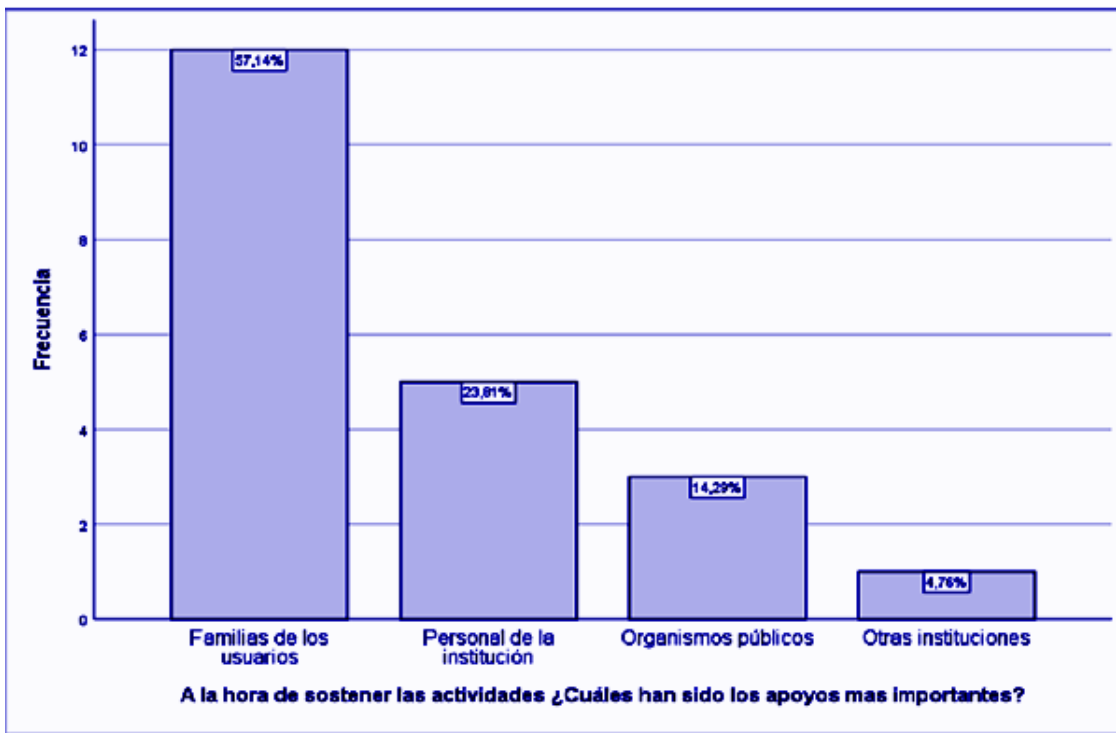


Figura 6: Apoyo para sostener las actividades.

Las organizaciones han recibido apoyos por parte de múltiples actores a lo largo del período analizado, por ejemplo, han realizado eventos que les permitieron recibir donaciones de empresas, personas particulares y la venta de barbijos producidos por los Talleres Protegidos, entre muchos otros. La realización de las actividades diarias de cada organización requirió la aplicación de protocolos sanitarios. La figura 7 presenta las principales fuentes de información para protocolos de cuidado para el personal.

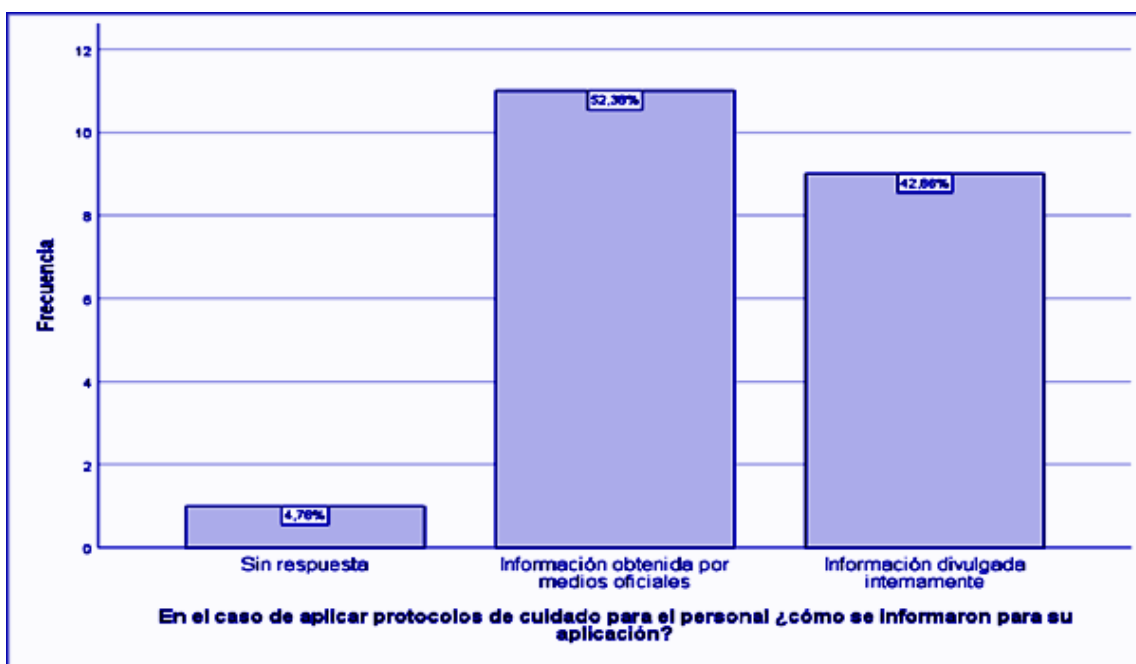


Figura 7: Fuente de información para protocolo de cuidados.

Se preguntó acerca de cuáles habían sido las mayores dificultades, las respuestas estuvieron vinculadas con la restricción de acceso a recursos como la falta de conectividad, la cobertura de necesidades elementales como la alimentación, falta de acceso a dispositivos como celulares o computadoras, la falta de recursos materiales (protección personal) y el acceso a la medicación en el caso de las condiciones de salud crónicas, según se puede ver en la figura 8.

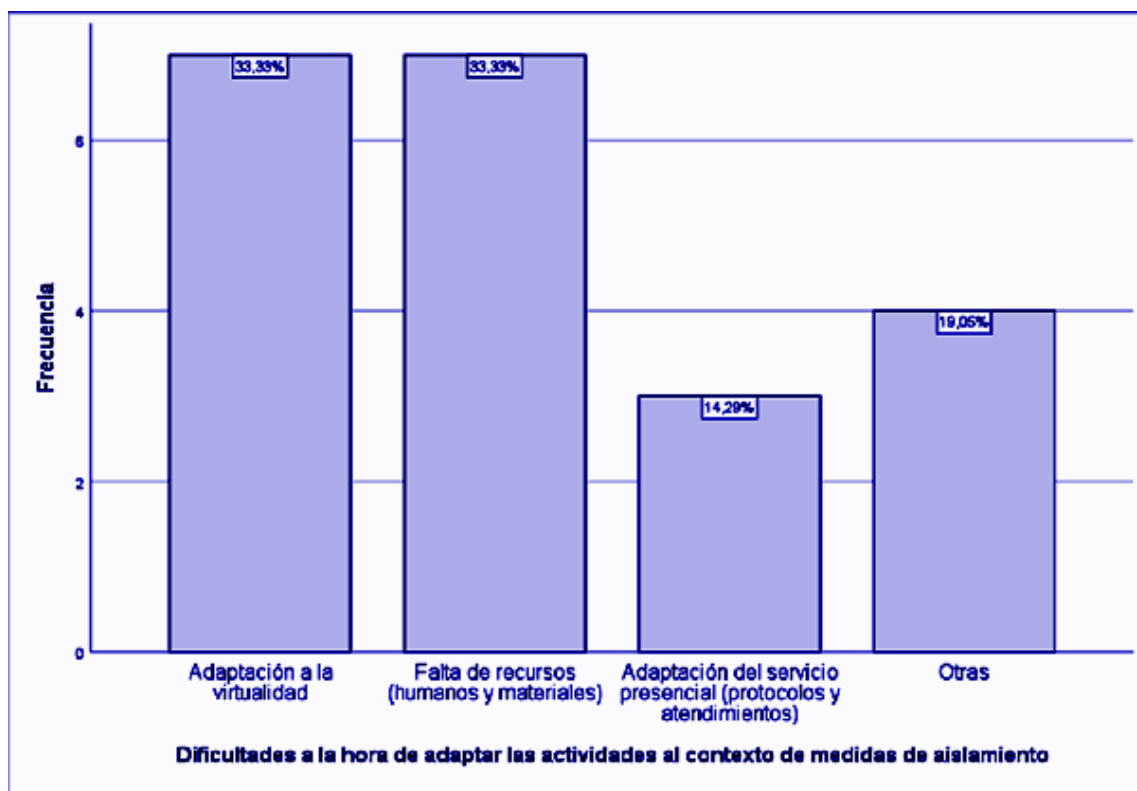


Figura 8: Dificultades para las actividades durante el aislamiento.

En cuanto al acceso a recursos extraordinarios para este contexto, las respuestas con mayor frecuencia fueron el acceso a suministros, elementos de protección personal y subsidios. También se recibió ayuda alimentaria a través de Abordaje Territorial (Provincia) y a nivel Municipal. La figura 9 presenta los tipos de financiamiento a que accedieron en ese período.

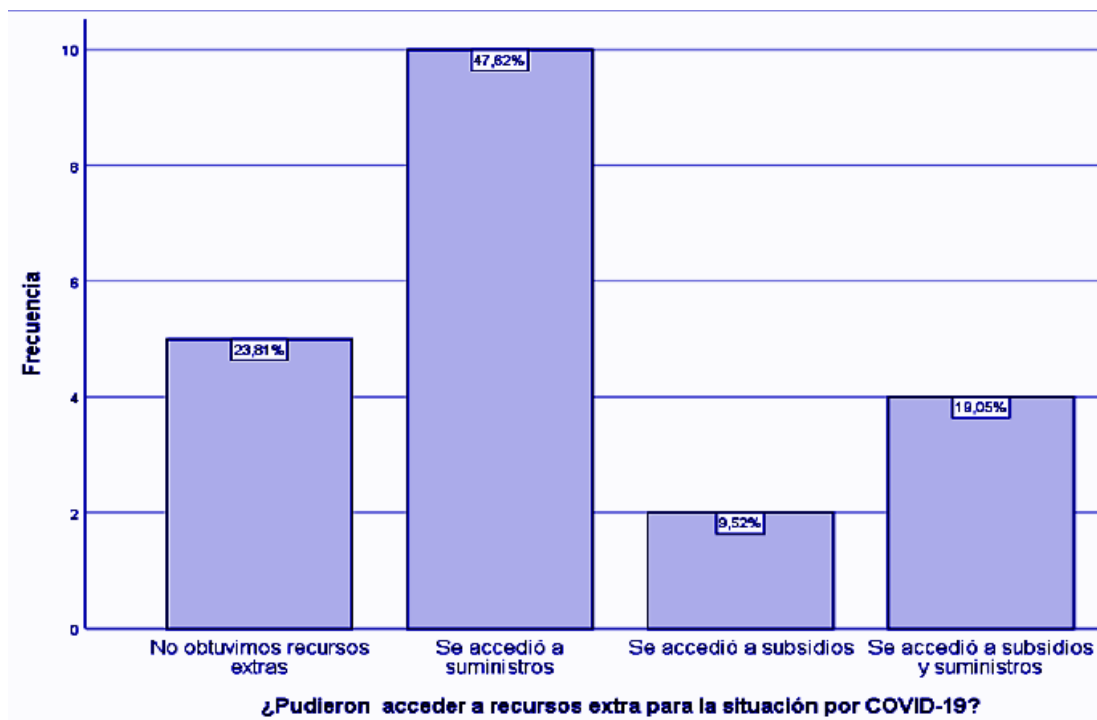


Figura 9: Financiamiento.

A la hora de mencionar las fortalezas en ese período, las respuestas se volcaron en más del 70% a destacar la predisposición y buena voluntad del equipo, destacando palabras como: reinversión, capacitación y pertenencia (Figura 10)

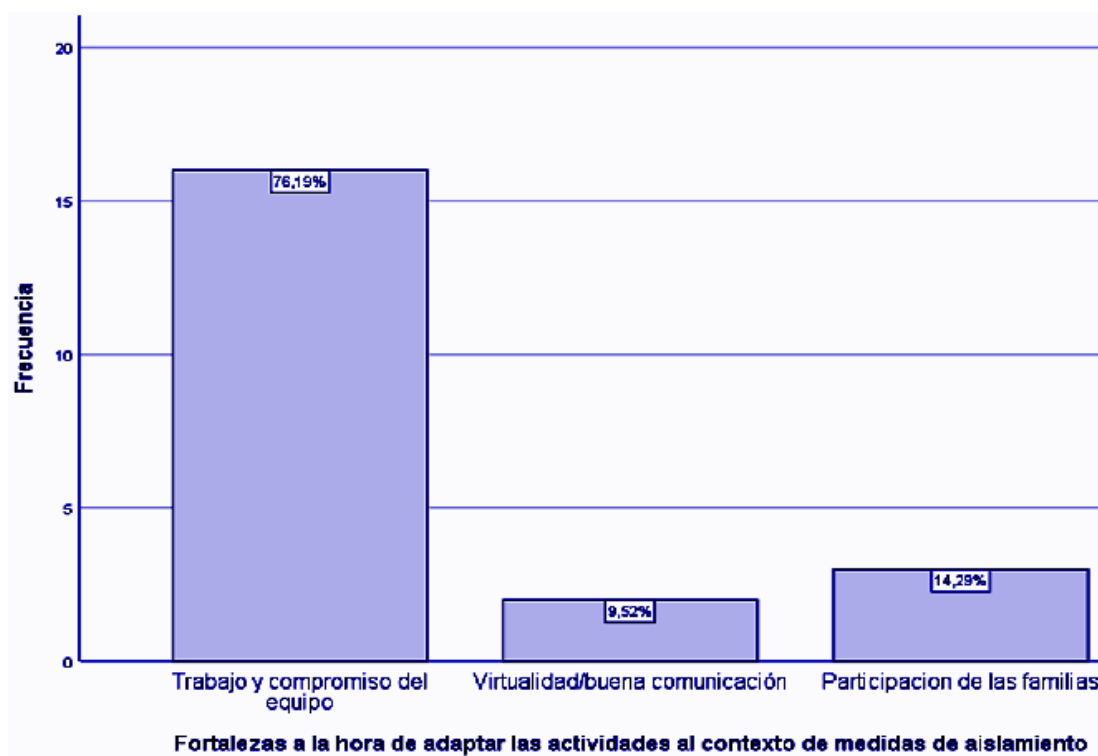


Figura 10: Fortalezas del personal para la adaptación de las actividades.

El entorno virtual amplió posibilidades de reuniones: *“(...) fue más fácil coincidir en días y horarios con profesionales de otras instituciones”*. El acompañamiento familiar y el uso de redes sociales resultó ser un facilitador muy importante, así como la capacitación el trabajo en equipo, relaciones interpersonales con profesionales que fueron facilitando acciones. El 66,67% de las organizaciones refirió haber participado de redes y/o mantener contacto con otras organizaciones.

Como resultado de esa adaptación a la nueva realidad, una de las preguntas pidió identificar Buenas Prácticas durante este período. Las respuestas destacaron aspectos como: ampliación del uso de recursos TICs, adhesión a medidas de higiene, uso de barbijos, aislamiento y distancia para preservar a población que es de gran riesgo, restricción del ingreso del público, mayor organización del trabajo cotidiano, etc. Las principales respuestas son presentadas en la figura 11.

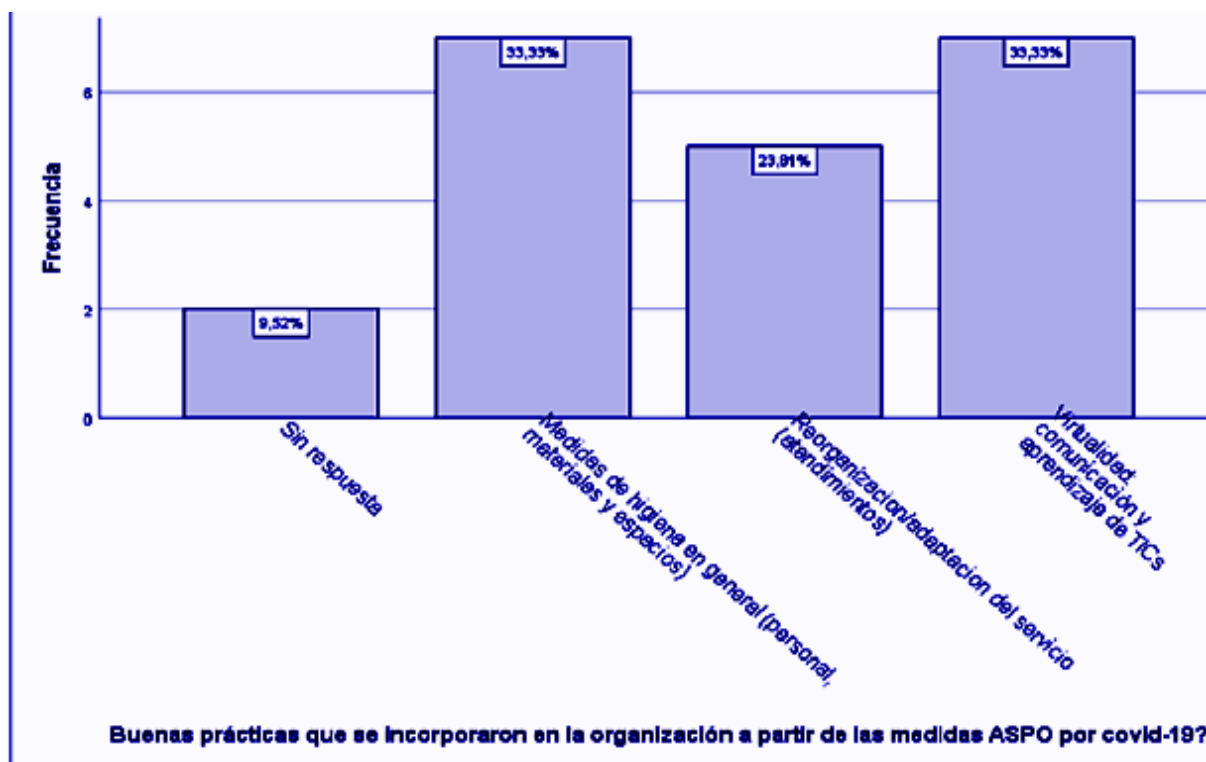


Figura 11: Buenas prácticas incorporadas en la organización.

Para finalizar la exposición de resultados, se citan algunas reflexiones que reflejan la experiencia en primera persona:

“La adversidad nos fortaleció como comunidad”

Durante el mes de junio el Covid se hizo presente infectando casi a la totalidad de los residentes y el personal. Se vivieron días de mucha angustia, principalmente por nuestros pacientes quienes no comprendían, en el momento que debían ser trasladados a diferentes centros de salud, a donde iban ni por qué”

“Fue una experiencia única para todos donde observé resistencia ”

“Esperamos contar con mayor apoyo ya que es un año devastador para todos y la vuelta una vez que esté la vacuna será comenzar de cero.

“Se continuó trabajando en el sostenimiento de los vínculos grupales, la atención individual y la convivencia con el personal.”

Discusión

Entre los resultados se destacan: la necesidad de sostener el contacto durante las medidas de aislamiento; los apoyos considerados más importantes son las familias de los usuarios y el personal de la institución; y las fortalezas fueron asociadas al trabajo en equipo y al compromiso.

Las primeras medidas adoptadas cuando se dictaminaron las ASPO, en mayor medida, tuvieron que ver con reorganizar la institución y mantener contacto con las/los usuarios y sus familias, lo que es coincidente con lo mencionado en el artículo de CEPAL. Las instituciones que continuaron las actividades de manera presencial aplicaron protocolos que diseñaron en base a la información obtenida por medios oficiales e información divulgada internamente. En el caso de las estrategias de atención en forma virtual, se destaca el enorme desafío y la dificultad a la hora de adaptar las actividades al contexto de las ASPO, la adaptación a la virtualidad y la falta de recursos (humanos y materiales). Se destaca el apoyo de las familias como principal pilar para el trabajo en este contexto, lo que está en consonancia con el concepto de “familia con discapacidad” (Venturiello, 2012, pág. 1066) que sostiene un rol clave en el pronóstico de los pacientes.

Algunas organizaciones señalaron haber trabajado desde una dimensión subjetiva de las vivencias de la incertidumbre que significó la pandemia desde el 2020. Cuando se preguntó acerca de las fortalezas, 16 organizaciones respondieron “trabajo y compromiso del equipo”. Teniendo en cuenta la situación de precariedad preexistente en el partido y la compleja situación que impuso la pandemia, se destaca el esfuerzo de las organizaciones para mantener la atención.

En cuanto a las dificultades, “adaptación a la virtualidad” y “falta de recursos” correspondieron el 66% de las respuestas. El uso de TICs y el aprendizaje que eso implica fue indicado como “buena práctica a partir del ASPO” por siete organizaciones, reconocido como positivo y útil a partir de la experiencia de la pandemia. El rol del Estado se menciona en resoluciones emitidas en respuesta a las demandas del colectivo de las PCD por las numerosas necesidades que la pandemia dejó a la luz. La provisión de recursos y suministros mencionados en las encuestas realizadas denota una presencia de organismos de gobierno en el territorio, que ha colaborado en el mantenimiento de las actividades durante el ASPO. En el relato de una de las organizaciones se hace referencia a algunas oportunidades que la virtualidad brindó para trabajar en red con otras organizaciones del país y concretar el proyecto de constituirse en una Red Federal conformada por Organizaciones de la Sociedad Civil, que cuentan con Emprendimientos productivos de bienes o servicios desarrollados por personas con discapacidad bajo la modalidad de Talleres Protegidos regulados por la Ley 26816.

De todo lo trabajado, desde este proyecto, sobre cómo se ha organizado el cuidado en el campo social orientado a la discapacidad y la rehabilitación en La Matanza, se observa que el contexto pandémico ha mostrado lo impostergable y necesario que es repensar formas de articulación e integración entre las políticas públicas y la capacidad de nuestras comunidades para un desarrollo inclusivo. La capacidad de reacción de las organizaciones públicas y del tercer sector, con iniciativas de apoyo mutuo, ha posibilitado buenas prácticas de cuidado apropiadas a las necesidades concretas de la comunidad, ha visibilizado las necesidades largamente postergadas, ha motorizado normativas poniendo luz sobre el largo camino, aún por recorrer, para garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

Conclusiones

Es evidente el perjuicio que la situación epidemiológica ha representado particularmente, para la población con discapacidad y sus familias, y la necesidad de reorganización de las instituciones para lograr continuar su labor, y garantizar el derecho a la salud de las personas con discapacidad. En este sentido, se destaca la capacidad de resignificar el trabajo en equipo durante estos tiempos tan complejos. La mayor parte de las organizaciones relevadas han podido continuar con sus actividades, en muchos casos, incluyendo tecnología como redes sociales, plataformas virtuales, telefonía. Esta continuidad ha sido posible, según los resultados, gracias al esfuerzo de los equipos (que han demostrado su capacidad de adaptación), al trabajo conjunto con la comunidad y a las redes de pertenencia.

Bibliografía

- Caetano, R., Baptista Silva, A., Carneiro Menezes Guedes, A. C., Cardi Nepomuceno de Paiva, C., da Rocha Ribeiro, G., Lacerda Santos, D. y Mendes da Silva, R. (2020) Desafíos e oportunidades para telessaúde em tempos da pandemia pela COVID-19: uma reflexão sobre os espaços e iniciativas no contexto brasileiro. *Cad. Saúde Pública* En: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00088920>
- Carballeda, A. (2002) La intervención en lo social. Exclusión e integración en los nuevos escenarios. Cap. 3. Fragmentación, exclusión y ciudadanía: nuevos interrogantes para la intervención en lo social . Paidós. Tramas Sociales.
- Comisión Económica Para América Latina. (2012) Consulta de opinión sobre las políticas de cuidado de personas dependientes en América Latina: Niñas y niños, personas ancianas, personas con discapacidad y personas con enfermedades crónicas. Diagnóstico, políticas a implementar y perspectivas según líderes de América Latina. CEPAL. Santiago de Chile.
- Dominguez Mon y col. (2015) Redes de cuidado, autocuidado y desigualdad en salud: personas que viven con enfermedades de larga duración. Instituto de Investigaciones Gino Germani Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires Documentos de Trabajo N° 75 Octubre 2015. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/iigguba/20160520064751/dt75.pdf>
- Fontán S y col (2020) Sistema público de salud relevamiento de organizaciones orientadas a la rehabilitación y discapacidad en La Matanza 1a ed . - San Justo: Universidad Nacional de La Matanza
- Lobato LVC, Giovanella L (2013) Sistemas de saúde: origens, componentes e dinâmica en Giovanella L, Escorel S, Lobato LVC, Noronha JC, Carvalho AI, organizadores. Políticas e sistema de saúde no Brasil (2ª ed, p. 89-120) Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Michalewicz, A., Pierri, C., Ardila-Gomez, S. (2014). Del proceso de salud/enfermedad/atención al proceso salud/enfermedad/cuidado: elementos para su conceptualización. *Anuario de Investigaciones*, vol. XXI, 217-224. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina. En:<http://www.redalyc.org/pdf/3691/369139994021.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*. Cinca. Madrid.
- Rofman, A (2016) Participación, políticas públicas y territorio: aportes para la construcción de una perspectiva integral; compilado por Adriana Rofman. - 1a ed . - Los Polvorines: Universidad Nacional de General Sarmiento.
- Venturiello, M. (2012) Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 22 [3]: 1063-1083.
- Venturiello, M. P. (2017) Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina. *Revista Española de Discapacidad*