



**EL CUIDADO VINCULADO A LA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA: PRÁCTICAS
Y EXPERIENCIAS AL INTERIOR DE LAS FAMILIAS**

***The care linked to disability and dependence: practices and
experiences within families***

Karina Brovelli

Licenciada en Trabajo Social y Magíster en Políticas Sociales (Universidad de Buenos Aires) e integrante del Servicio Social del Hospital Fernández, Argentina.

Email: kabrovelli@gmail.com

Áltera, João Pessoa, v.3, n.11, p. 116-143, jul./dez. 2020

ISSN 2447-9837

RESUMEN:

Partiendo de los aportes de los estudios del cuidado y los estudios sociales sobre la discapacidad, el objetivo de este artículo es describir las prácticas y las experiencias de cuidado al interior de las familias en situaciones en que la discapacidad (y la dependencia) irrumpe en la vida adulta. Se realiza un análisis cualitativo con base en entrevistas semi-estructuradas realizadas a cuidadores en la Ciudad de Buenos Aires. El cuidado de personas con discapacidad posee una gran complejidad e incluye múltiples tareas, diversas emociones, sentimientos y aprendizajes. Al interior de las familias, la responsabilidad por esta actividad permanece en manos de las mujeres, con impactos sobre sus actividades, tiempo y salud. Se concluye sobre la importancia de socializar el cuidado y considerar de interés público la vulnerabilidad inherente a la condición humana, con miras a disminuir las desigualdades implicadas en la actual forma de distribución de este trabajo.

PALABRAS CLAVE:

Cuidado. Discapacidad. Dependencia. Familia.

ABSTRACT:

Based on the contributions of care studies and disability studies, the objective of this article is to describe care practices and experiences within families in situations where disability (and dependence) breaks into the adult life. A qualitative analysis is performed based on semi-structured interviews conducted with caregivers in the City of Buenos Aires. The care of people with disabilities has great complexity and includes multiple tasks, various emotions, feelings and learning. Within families, the responsibility for this activity remains in the hands of women, with impacts on their activities, time and health. It concludes about the importance of socializing care and considering of public interest the vulnerability inherent in the human condition, in order to reduce the inequalities involved in the current distribution of this work.

KEYWORDS:

Care. Disability. Dependence. Family.



INTRODUCCIÓN¹

En el presente artículo se aborda el cuidado vinculado a la discapacidad, específicamente cuando esta condición irrumpe en la vida adulta y se asocia a situaciones de dependencia.

Los estudios sobre el cuidado han permitido reconocer la existencia de un trabajo que, no obstante su carácter central para el bienestar y el desarrollo humano, en términos de Esquivel, Faur y Jelin (2012), permanecía invisible para la academia, las estadísticas oficiales y los sistemas de protección estatales. La inclusión del cuidado en la agenda académica, de políticas sociales y de las prácticas del feminismo reveló los supuestos de género presentes en las políticas públicas y en la organización de los hogares, como así también las desigualdades implicadas en las formas de distribución de este trabajo. En este sentido, en los últimos años se observa un crecimiento de producciones sobre el cuidado; no obstante, en la Argentina, la mayoría de las investigaciones sobre esta temática se ha centrado en el cuidado de niños, y en menor medida en el cuidado de adultos mayores, dejando un área de vacancia respecto del cuidado de las personas con discapacidad. Ello obedece tanto al hecho de que la población adulta se encuentra en general menos estudiada como población receptora de cuidados – dados los supuestos de salud, plena actividad social y productividad laboral que pesan sobre la misma (MANSANA, 2015) –, como a la invisibilización de la cual la población con discapacidad es objeto, no sólo a nivel social, sino también en el campo académico.

A su vez, los estudios sociales sobre la discapacidad han aportado al conocimiento de aspectos del orden social que restringen la vida y la participación de las personas con discapacidad y sus consecuencias sobre las condiciones de existencia y sobre la subjetividad de estas personas. Estas producciones sostuvieron que debe distinguirse la deficiencia de la discapacidad: la deficiencia alude a características físicas, funcionales, del cuerpo del sujeto, que a priori no tienen por qué hacer suponer

¹ Este artículo forma parte de una investigación mayor realizada para la Tesis *La irrupción de la discapacidad: recursos de bienestar, estrategias y percepciones en torno a la organización del cuidado en la Ciudad de Buenos Aires* (2019) para optar por el Título de Magíster en Políticas Sociales de la Universidad de Buenos Aires.



la existencia de connotaciones negativas, desvalorización o limitaciones de éste para el desarrollo de actividades; la discapacidad se produce a partir de una estructura social que limita las posibilidades de la vida social. De este modo, la deficiencia que corresponde al orden biológico es convertida en discapacidad, situación existencial que corresponde al orden social (VENTURIELLO, 2016). Se asigna así a la discapacidad un origen estructural y se la entiende como una forma de opresión que surge

cuando una sociedad, diseñada exclusivamente de acuerdo a las necesidades de un cuerpo biomédicamente considerado normal, excluye, segrega y discrimina al grupo de personas con deficiencias, homologando sus experiencias de trato injusto e infravaloración (MÍGUEZ; FERRANTE; BUSTOS GARCÍA, 2017, p. 2).

Si bien estas producciones visibilizaron la situación de opresión estructural, de vulneración de derechos y de restricciones a una vida más plena que sufren las personas con discapacidad, en general no profundizaron en el análisis de las prácticas de cuidado que permiten sostener la vida, resolver la cotidianeidad y promover la autonomía de estas personas en el contexto descripto.

Así, partiendo de los aportes de ambos campos de estudio, se busca contribuir al conocimiento del cuidado vinculado a la discapacidad, especialmente cuando esta condición se asocia a situaciones de dependencia caracterizadas por la necesidad de asistencia y apoyo para las actividades de la vida diaria². En este marco, el objetivo del presente artículo es describir las prácticas y las experiencias de cuidado en situaciones en que la discapacidad (y la dependencia) irrumpe en la vida adulta y la respuesta a las necesidades de cuidado que esta condición inaugura es asumida por la familia.

METODOLOGÍA

A fin de explorar las prácticas y experiencias de cuidado que se desarrollan en las familias frente a la irrupción de la discapacidad en alguno de sus miembros adultos, se realiza un análisis cualitativo con base en entrevistas semi-estructuradas

² En tanto se busca explorar el cuidado en aquellos casos en los que se demanda una dedicación intensiva a quien adquiere una discapacidad no se consideran aquí situaciones en que personas con discapacidad pueden resolver las actividades cotidianas sin requerir para ello del apoyo de otras personas. Cabe aclarar que ello no implica en modo alguno asumir que discapacidad equivale a dependencia.

a familiares de personas que hubieran adquirido una discapacidad entre los 18 y los 65 años de edad (esto es, se aborda la emergencia de la discapacidad en la edad *económicamente activa*). Cabe señalar que la mayoría de las personas con discapacidad a las que se hace referencia en las entrevistas poseen una discapacidad de tipo motora, principal tipo de discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires de acuerdo con la Encuesta Anual de Hogares (DGEyC - GCBA, 2013).

Para el relevamiento de la información se utilizó una muestra de tipo intencional y teórica (GLASER; STRAUSS, 1967), seleccionándose 22 casos pertenecientes a familias de niveles socioeconómicos medio y bajo, siendo 12 mujeres y 10 varones entrevistados. El trabajo de campo se desarrolló durante los años 2017 y 2018 en la Ciudad de Buenos Aires.

Se analizaron dimensiones relativas a: división del trabajo al interior de las familias; tareas de cuidado desarrolladas; tiempo invertido; sentimientos, emociones y aprendizajes que atraviesan esta actividad; impactos sobre el cuidador.

Como resguardo ético se consideró el consentimiento expreso de las personas entrevistadas y su conocimiento del contenido de la guía de entrevista; asimismo se les informó acerca de los fines de la indagación, y se protegió su identidad mediante la utilización de nombres de fantasía.

DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA Y CUIDADOS FAMILIARES

La idea de dependencia suele vincularse a las necesidades de asistencia y apoyo para el desarrollo de las actividades básicas (ligadas a la supervivencia) e instrumentales (que implican la interacción con el medio social) de la vida diaria (ROMERO AYUSO, 2007). Ahora bien, esta noción, lejos de ser estática, se encuentra en estrecha relación con las posibilidades que ofrece el entorno. Al mismo tiempo, “si bien se puede pensar en un extremo de dependencia casi absoluta, resulta difícil, si no imposible, imaginar una situación de autonomía absoluta” (ESQUIVEL; FAUR; JELIN, 2012, p. 19).

En este sentido, diversos autores coinciden en señalar que la vida en sociedad se caracteriza por la *interdependencia* (PAPERMAN, 2011; CARRASCO; BORDERÍAS;



TORNS, 2011; KITTAY, 2015). Esto implica que todos requerimos de distintos cuidados según el momento de la vida, y que la idea de un sujeto independiente -edificada junto a la instauración del individualismo moderno- no es más que una ilusión (FRASER, 1997) que oscurece las tramas que sostienen la vida. Tal como plantearan Esquivel, Faur y Jelin (2012), nadie puede sobrevivir sin ser cuidado.

Dicho esto, existen diversas definiciones sobre el cuidado. Según Zelizer (2010), es un trabajo que implica una atención personal constante y/o intensa que se dirige a mejorar el bienestar de sus destinatarios, mientras que para Tronto (2015) es un trabajo siempre *relacional* que se orienta no sólo a la satisfacción de necesidades sino también a crear las condiciones para que el otro se sienta seguro y protegido en el mundo. En esta línea, Aguirre (2007) aporta que el cuidado posee una dimensión material y una dimensión inmaterial que implica un vínculo sentimental, en tanto que otras autoras destacan una dimensión asociada a una conexión emocional -provisión de un vínculo social y afectivo- (BATTHYÁNY; GENTA; PERROTA, 2015), o bien sostienen que involucra tanto los quehaceres de ciertas actividades como los sentimientos del cuidador (FOLBRE; NELSON, 2000 *apud* ESPLÉN, 2009, p. 10).

Al explorar el cuidado de personas con discapacidad se observa que las actividades que lo componen son muy amplias, pudiendo incluir: cuidados directos (proveer a necesidades del cuerpo relacionadas con la subsistencia), cuidados indirectos (organización de las condiciones para que se realicen las actividades de cuidado directo, en términos de provisión de bienes, servicios, infraestructura necesarios, trámites, traslados) (ESQUIVEL; FAUR; JELIN, 2012; RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ; MARZONETTO, 2015), contención afectiva, adaptación de la arquitectura del hogar y adquisición de ayudas técnicas/tecnológicas, entre otras. Se sigue de ello que el cuidado de las personas con discapacidad se orienta, por una parte, a garantizar la atención de las necesidades de aquellos en situación de dependencia, y por otra parte, a construir un entorno en el que estas personas puedan desempeñarse autónomamente y a generar una dinámica adaptación del medio a sus posibilidades (VENTURIELLO, 2016). Es decir, el cuidado de esta población, dentro y fuera del hogar, incluye apoyos personales (una persona que asiste, realizando las



tareas que la persona con discapacidad no puede dado un entorno inaccesible a sus posibilidades) y no personales (ayudas técnicas/tecnológicas y adaptación y accesibilidad de las viviendas y ambientes de circulación social) (BATTHYÁNY, 2015).

Asimismo, las personas con discapacidad se encuentran en constante contacto con los servicios de salud, ya que el cuidado que estos servicios ofrecen es necesario para mantener o ampliar sus capacidades (VENTURIELLO, 2016); podría pensarse que, así como respecto del trabajo de cuidado de niños se presenta una frontera difusa entre cuidado y educación (FAUR, 2014; MARCO NAVARRO; RICO, 2013; AGUIRRE, 2007), aquí se observa una frontera difusa entre cuidado y atención de la salud/rehabilitación, por lo que el cuidado de esta población se vincula tanto con espacios institucionales – organizados por un saber experto sobre la salud y rehabilitación – como con el espacio de los hogares – organizado por un saber doméstico, relacional y cotidiano –.

Se observa así que el cuidado de personas con discapacidad tiene una especificidad que lo distingue del cuidado de otras poblaciones. Pero además, diversos estudios (POMBO, 2010; BORGEAUD-GARCIANDÍA, 2012; VENTURIELLO, 2016; entre otros) coinciden en señalar que el cuidado de personas adultas en situaciones de dependencia implica tareas complejas, un elevado costo económico y consecuencias psicológicas referidas a la pérdida de autoestima e imposibilidad de control sobre la propia vida, elementos que favorecen la depresión, la ansiedad y los problemas físicos (DELICADO USEROS, 2003). Se suma a ello que el cuidado de esta población tiene, en principio, una duración indeterminada y una intensidad que varía a lo largo del tiempo de acuerdo a los distintos momentos del estado físico de la persona que adquiere la discapacidad (VENTURIELLO, 2016).

Ahora bien, en nuestras sociedades ¿quién cuida a las personas con discapacidad? Según indican los estudios de género y cuidados, así como las estadísticas disponibles para la Ciudad de Buenos Aires, la institución que mayormente da respuesta a las necesidades de cuidado es la familia³. No obstante, no todos los

³ Según el Informe sobre la Encuesta Anual de Hogares 2011, “La población con dificultad de largo plazo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires”, más de la mitad (51,4%) de las personas con discapacidad requiere asistencia/ayuda de otra persona para la realización de las actividades de la vida cotidiana (el 36,3% para viajar en transporte público, el 35,1% para realizar compras e ir a lugares, el 29,9% para las tareas domésticas, el 14,7% para lavarse/cuidar de su aspecto y el 6,2% para comer/beber) y en un 63%



miembros de las familias participan de esta actividad de la misma forma. De la indagación realizada surge que en la mayoría de los casos las tareas de cuidado y la responsabilidad por el mismo quedan depositadas de manera principal sobre una sola persona, que en general, convivía previamente con la persona que adquiere la discapacidad (pareja u otro familiar conviviente). Otros integrantes de la familia y/o de la red social (familia ampliada, amigos) *colaboran* con algunas acciones de manera eventual o bien ante alguna necesidad, diluyéndose estos apoyos con el correr del tiempo ante la cronicidad de las situaciones y en paralelo a la reducción del círculo social a partir de la discapacidad.

Asimismo, al interior de las familias, se advierte que aquellas personas sobre las cuales el cuidado queda depositado principalmente son en su mayoría mujeres, lo cual se halla en consonancia, nuevamente, con los datos que arrojan las estadísticas disponibles sobre el uso del tiempo de varones y mujeres y las producciones sobre cuidados desde una óptica de género. Así, son las mujeres de las familias quienes mayormente deben “*reventarse*” (en términos de una de las cuidadoras entrevistadas) para atender a inúmeros requerimientos domésticos y extra-domésticos en una clara doble jornada de trabajo, o bien abandonar la participación en el mercado de trabajo (resignando autonomía económica) para dedicarse “*full time*” (en términos de otra cuidadora entrevistada) al cuidado, mientras que otras ven recargado su rol previo de trabajadoras del cuidado al interior del hogar al acrecentarse las demandas a partir de la discapacidad de alguno de los miembros de la familia. En consecuencia, el surgimiento de nuevas necesidades de cuidado, a partir de la irrupción de la discapacidad, profundiza las desigualdades entre varones y mujeres al interior de las familias, ya que la carga de responsabilidad, tiempo y tareas de cuidado a la que hay que dar respuesta es asumida de manera principal por las mujeres, con consecuencias sobre su salud y autonomía, como se verá más adelante.

de los casos es un familiar o amigo que no cobra quien se hace cargo de esta asistencia/ayuda, mientras que en un 24,6% ello se resuelve a partir del presupuesto familiar. Es decir, la familia es quien da respuesta a estas necesidades en un 87,6% de los casos, siendo la participación de otras instituciones muy menor (DGEyC - GCBA, 2013).



LA PRÁCTICA DE CUIDAR

Como se señaló, el cuidado cotidiano de una persona adulta con discapacidad incluye la realización de tareas de cuidado directo (asistir en las actividades básicas de la vida diaria), tareas de cuidado indirecto (que constituyen las precondiciones, esto es, el marco para que las tareas de cuidado directo puedan desarrollarse), la adaptación del hogar, y más ampliamente, la gestión de obstáculos sociales de todo tipo (VENTURIELLO, 2016) y el apoyo emocional. Todo ello, como se adivina, insume una gran cantidad de tiempo y también implica un desgaste físico y psíquico, que se acrecientan cuando la forma en que se distribuye el trabajo de cuidado sobrecarga a algunas personas más que a otras.

Las tareas de cuidado directo de las personas con discapacidad significan asistir a éstas en el desarrollo de diversas actividades cotidianas (alimentación, vestido, higiene, movilización, administración de tratamientos, etc.):

- Dar de comer o ayudar en la alimentación, como cuenta Beatriz, de 59 años, respecto de su pareja Horacio, de 59 años: *“comer, tenés que cortarle, eso sí, después él come solo”*.

- Ayudar a vestirse completamente o una parte del cuerpo, como relata Ingrid, de 42 años, al referirse a su padre Gerónimo, de 65 años: *“lo tengo que vestir yo”*; mientras que Luciana, de 45 años, expresa en referencia a su hija Marianela, de 23 años: *“ahora ya empieza a vestirse hasta la mitad sola. Ayudada, pero se viste una parte sola”*.

- Ayudar a bañarse y acompañar a la persona al baño, como señala Esteban, de 37 años, respecto de su madre Aurora, de 64 años: *“la llevás, la sentás en el inodoro, la dejás y ella se encarga del resto (...) para bañarla ella ayuda todo lo que puede”*; o incluso, en momentos en los que la persona no puede moverse hasta el baño, asistirle en la cama con chatas, papagayos, pañales, etc., como recuerda Ingrid, de 42 años, al referirse a su padre Gerónimo, de 65 años: *“al principio (...) bañarlo en la cama ... sus necesidades en la cama, estaba con sonda, y le poníamos la chata”*.

- Ayudar a moverse, trasladarse de la cama a la silla, o pasar de estar sentado a estar de pie, como refiere Esteban, de 37 años, en relación con su madre Aurora,



de 64 años: “cuando está en la silla hay que levantarla, ella se incorpora de una pierna, después se sienta”; en el mismo sentido, Sebastián, de 51 años, plantea respecto de su hijo Jonathan, de 24 años: “lo tengo que ayudar a levantarse, o a moverse”.

A estas tareas se suman aquellas de atención de la salud y la rehabilitación que se desarrollan en el ámbito del hogar. Como menciona Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años), “tomarle la presión”; administrar la toma de medicación; realizar curaciones, como recuerda Cecilia (49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años): “esa maldita escara que le salió (...) le poníamos solución, después le poníamos Platsul”; vaciar bolsas; asistir en la realización de ejercicios y elongaciones, como explican Luisa (61 años, cuidadora de su pareja Eusebio, de 63 años): “el kinesiólogo me mandó a hacerle elongación de piernas” y también Gustavo (50 años, cuidador de su pareja Dionisia, de 52 años): “lo primero que hago, me levanto a las 6, y hacemos miembros superiores, después miembros inferiores, más o menos 1 hora, 1 hora y media haciendo todos los movimientos. Y después nos levantamos. Todos los días”. En el relato de Esteban, de 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, aparece con claridad este *doble rol* que cumplen aquellos que cuidan a las personas con discapacidad, expresado por el entrevistado en los siguientes términos:

Volvés a tu casa a seguir trabajando, de terapeuta ocupacional, de cuidador ... porque si hacés sólo de cuidador te falta esa parte de meterle cosas para que ella progrese, para que use la cabeza (...) pero no, también tenés que hacer de cuidador, porque va a querer ir al baño, la tenés que llevar al baño, se va a querer acostar, le tenés que poner el pañal, quiere comer, entonces hay que hacerle la comida, esas cosas.

Las tareas de cuidado indirecto implican una serie de actividades necesarias para poder llevar adelante las tareas de cuidado directo antes mencionadas (trabajo doméstico, trámites, traslados, etc.). Como recuerda Ingrid, de 42 años, respecto del cuidado de su padre Gerónimo, de 65 años, “no sólo me tenía que encargar de él sino de los trámites, los médicos, la comida, la casa”.

Las gestiones tendientes a acceder a la medicación, insumos (autorizar recetas, comprar/retirar medicamentos, tramitar pañales, silla de ruedas, etc.) y servicios (solicitud de turnos, renovación periódica de prestaciones, control de los servicios domiciliarios, etc.) que la persona con discapacidad necesita son diversas, como plan-



tea Luisa, de 61 años, cuidadora de su pareja Eusebio, de 63 años: “Yo cuando no tengo que ir a hacer una autorización para los remedios a la obra social, tengo que comprarlos, tengo que ir a buscar la insulina a otro lado, a veces tenemos que ir a hacer estudios.”

Estas gestiones implican para las familias trasladarse a diversos espacios institucionales, acopiar documentación e invertir gran cantidad de tiempo en que todo aquello a lo que se accedió oportunamente se mantenga en el tiempo. Es el caso de Sara, de 62 años, cuidadora de su pareja Eugenio, de 61 años, quien expresa: “Conseguir todos los certificados, los papeles, y que te den bolilla (...) ‘no, llame mañana, que todavía no está, que no recibimos el certificado, que le falta un sello, que tiene que presentar nueva historia clínica’.”

En los casos en que la provisión de recursos y servicios se demora o directamente se niega por parte de las instituciones pertinentes, se abre un camino de reclamos a recorrer, lo que implica más dinero, más tiempo, más filas y ventanillas, y más desgaste para los familiares.

El traslado de las personas con discapacidad es una actividad en la que se registra un grado importante de asistencia familiar, dada la reducida accesibilidad física que presentan los medios de transporte, las calles, veredas y edificaciones de la Ciudad de Buenos Aires. En este sentido, las familias buscan, siempre que posible, trasladarse en transportes particulares/privados, siendo el transporte público la última opción (la cual implica además la necesidad de acompañamiento de algún familiar a fin de velar por la integridad de la persona con discapacidad en el recorrido). Ello aparece tanto en el relato de Luisa, de 61 años, cuidadora de su pareja Eusebio, de 63 años, quien señala que se trasladan en “remise o taxi porque él no tiene estabilidad como para subir a un colectivo, yo no me animo a subirlo a un colectivo”, como en lo expresado por Walter, de 44 años, cuidador de su hermana Nancy, de 41 años: “en taxi o en remise. No, en colectivo no porque ella no puede. No porque nos sobre la plata, porque no tenemos un mango ... pero no hay otra forma”.

Pero además de acompañar a la persona con discapacidad en los traslados, y de gestionar y reclamar para acceder a recursos/servicios, los familiares muchas veces también participan de las consultas médicas, estudios diagnósticos, sesiones de reha-



bilitación, etc., cumpliendo un rol de mediadores en estos procesos (VENTURIELLO, 2016). Esto es, acompañan, movilizan contactos formales e institucionales y construyen junto a las personas con discapacidad sus *itinerarios terapéuticos*, entendidos como las trayectorias de búsqueda, producción y gerenciamiento del cuidado de la salud que delinear las personas y familias (BELLATO; HILLER; SANTOS DE ARAÚJO, 2011).

Asimismo, un aspecto que la mayoría de las familias ha debido enfrentar es cómo convertir el hogar en un espacio accesible para la persona que retorna al mismo con una discapacidad: la adaptación de la vivienda puede incluir desde la adquisición de equipamientos adaptados (agarraderas, sillas para el baño, camas ortopédicas, etc.), las modificaciones en el mobiliario y terminaciones existentes (eliminar alfombras, levantar camas, recortar bañeras, etc.) hasta las reformas edilicias (ampliar aberturas, remover estructuras, construir rampas de acceso donde existían escalones, etc.), entre otras posibilidades.

Tuve que modificar porque yo tenía mi casa toda alfombrada. Así que mi casa la tuve que hacer toda nueva, todos los pisos, tuve que sacar muebles, me deshice de un montón de muebles (...) porque él tenía que tener espacio para andar con la silla de ruedas. Corrí camas, ah, y hubo que hacer una rampa en la entrada de mi casa porque no teníamos rampa.
(Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años)

Inmediatamente levantamos las alfombras para que no se tropiece, el baño está con las agarraderas y todo preparado para él, la cama levantamos la cama, después implementamos un montón de cosas. Después de eso, bueno, a él le gustaba la computadora (...) conseguí un teclado como para ciegos (...) conseguí un teléfono para adultos que me lo trajeron de Estados Unidos.
(Sara, 62 años, cuidadora de su pareja Eugenio, de 61 años)

Los relatos expresados en los dos párrafos anteriores corresponden a familias de sectores medios. Distinto es el panorama cuando se indaga sobre esta cuestión en familias de sectores bajos, como se expone a continuación:

No es una casa preparada para él, tiene el piso de cemento todo desperejo, y ahora con él que va y viene con la silla de ruedas se está rompiendo todo. No es una casa preparada para él, es humilde.
(Silvana, 48 años, cuidadora de su hermano Alberto, de 53 años)

El baño es lo único que tengo que hacer, pero por ahora por falta de dinero no. Tengo un par de muebles que son demasiado grandes y no entra la silla, entonces tengo que tratar de cambiarlos por unos más chiquititos, pero es todo plata, es todo plata.
(Epifanio, 49 años, cuidador de su pareja María, de 46 años)



Así, a diferencia de las tareas de cuidado directo e indirecto descritas anteriormente, las formas de encarar las dificultades en el acceso y circulación al interior del hogar varían ostensiblemente en función de las diferentes posibilidades económicas de las familias: desde departamentos alfombrados hasta casas con pisos de cemento sin alisar, el sector al que pertenecen las familias habilita diferentes alternativas de resolución de los obstáculos físicos, ya que las refacciones, por caso, suponen erogaciones monetarias considerables, como así también el acceso a algunos equipamientos.

Como se adivina a esta altura, la planificación, ejecución y supervisión de tal cantidad y diversidad de tareas insume una gran cantidad de tiempo, todos los días (sobre todo cuando la responsabilidad por el cuidado recae mayormente sobre una sola persona):

¿Y cuánto tiempo te lleva hacer todo eso?

Y, todo el tiempo. Todo el tiempo. Yo llego en casa a las 5. ¿Qué hago? Llego, le cambio. Cambiarle los pañales me lleva 30 minutos. Hasta que la pongo de vuelta en la silla, empiezo a limpiar la casa, barrer un poco, veo qué hace falta, voy, compro, cuando llego ya son las 7. Cocino, trato de arreglar la cama, miro, si está todo con olor a pis, saco, llevo adentro del lavarropas, lo que hay adentro del lavarropas lo saco, cuelgo y ya pongo a lavar lo otro. Cuando se acuesta le saco las medias, la calza, la tapo. Entonces todo eso te lleva tiempo, llego en casa y ese es mi trabajo (...) y se hacen las 10, 11 de la noche.

(Epifanio, 49 años, cuidador de su pareja María, de 46 años)

¿Y cuánto tiempo te llevan todas las actividades en las que lo ayudás a tu papá?

(ríe) Casi todo el día. O sea ... lo puedo dejar solo unas horas, si yo me tengo que ir a hacer algún trámite, o ir al médico yo o hacer mandados. Pero sí, solo todo el día no lo puedo dejar. Yo tengo que volver a hacer la comida, a darle de comer, hay que llevarlo al baño, o sea yo no me puedo ir todo el día. Ponele 2, 3 horas como mucho, más no, no lo puedo dejar.

(Ingrid, 42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años)

Pero además de las tareas concretas y del tiempo que insume su realización, existe un consumo de tiempo más inasible asociado al cuidado, difícil de cuantificar, vinculado al hecho de tener que *estar pendiente* en caso de que surja una necesidad en cualquier momento (ESPLEN, 2009):

Levantarte a la noche, a ver la bolsa [de la sonda vesical] para desagotarla, a ver si está bien. Por suerte, él dormía bien, pero bueno, estás pendiente. Por ahí salís, yo andaba a las corridas.

(Cecilia, 49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años)



Tengo que estar por el tema de la memoria más que nada ... siempre atenta ... por ejemplo, ya te digo, ella desayunó. Si yo no estoy ahí va y abre otro paquete de galletitas porque no sabe que desayunó. Y así, viste... y bueno, si sale sola a la calle no sabe dónde está.
(Luciana, 45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años)

O apenas *estar pendiente* de que todo vaya bien, esto es, la supervisión de que todo marche sobre ruedas en el hogar (MARTÍN PALOMO, 2008):

Mi hijo a veces me dice, “vamos mami a la plaza, o a dar una vuelta, Pame se queda, o Estefi”, y uno sale pero no salís tranquila porque yo sé que está mi hijo ahí, estás pendiente.
(Cecilia, 49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años)

El año pasado me fui un fin de semana largo 2 días (...) y entonces él quedó con la señora que yo tengo contratada a la tarde y quedó mi mamá también ... pero, yo estoy pendiente. Yo llamo a la mañana: “¿tomó toda la medicación?, ¿cómo se despertó?, etc.”. Llamo a la tarde: “¿bueno, qué tal? ¿Y Horacio ya volvió? O ¿Qué está haciendo?”. Llamo a la noche: “bueno, yo ahora me voy a cenar, ¿Ustedes ya comieron?” Yo no me desprendo (...) mi cabeza queda acá.
(Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años)

Y también existe un consumo de tiempo vinculado a una serie de acciones *pequeñas* pero omnipresentes, dispersas, imperceptibles para todos excepto para aquél que las realiza (o quizás incluso para la persona que las realiza), que hacen a la complejidad de pequeños actos, sutiles (HOCHSCHILD, 1990 *apud* AGUIRRE, 2007) y que revelan una preocupación, una cierta disposición, volcada hacia el otro, y que sumados contribuyen a hacer a ese otro *sentirse más seguro en el mundo* (TRONTO, 2015).

En el hospital (...) por ejemplo, llevábamos la cinta para pegarle la venda de la escara, le iban a poner esas cintas, viste las duras, no las hipoalergénicas. Y nosotros le decíamos al enfermero: “no le pongan esa, que le van a volver a lastimar, él tiene su cinta”.
(Cecilia, 49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años)

Muchos de los cumpleaños se festejan en una quinta (...) bueno, veo cómo poner la mesa para que Daniel no vaya al pasto que es más irregular y que se hunde más (...) y cosas que incluso creo que él no presta atención, por ejemplo, me fijo cuáles son los restaurantes y los bares que tienen baños para discapacitados o están abajo ... o por ahí me dice: “voy a irme 2 horas a la pizzería de enfrente del consultorio”. Pero el baño está arriba, entonces le digo: “andate a otro lado”.
(Daniela, 46 años, cuidadora de su pareja Daniel, de 51 años)



En relación con esto, varios cuidadores reconocen una dimensión *inmaterial* en las tareas que desarrollan, vinculada al apoyo emocional. En esta línea, cuidar también implica contener la angustia y sufrimiento de la persona ante la situación de discapacidad y todo lo que ello acarrea, como refiere Johanna, de 20 años, con relación a su pareja Jaime, de 26 años: “hay momentos donde se bajonea, obviamente, lo entiendo, hay que ponerse en el lugar de él también”; y Daniela, de 46 años, respecto de su pareja Daniel, de 51 años: “lo que intento es minimizar esa angustia que genera permanentemente”. Asimismo, este apoyo se traduce en el estímulo para sostener largos procesos de rehabilitación, con sus avances, retrocesos, amesetamientos, como recuerda Epifanio, de 49 años, en relación con su pareja María, de 46 años: “siempre trato de incentivarla”, y también Silvana, de 48 años, respecto de su hermano Alberto, de 53 años: “quiso intentar andar en muletas, y bueno, lo ayudamos, lo intentamos, iba yo adelante y mi hermano atrás, íbamos así para que no se caiga”; a la vez que en la promoción de actividades placenteras que permiten pensar que la vida es más que asistir a la rehabilitación y atender las necesidades del cuerpo, como relatan Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años): “miré toda la novela con ella, para estar con ella, y sí, si vamos a estar juntos nos tenemos que divertir” y también Luciana (45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años): “cuando el tiempo está lindo la llevo al teatro. La llevo de compras al supermercado, trato de sacarla, que ella se distraiga”. En un sentido más amplio, este apoyo, como señala Daniela (46 años, cuidadora de su pareja Daniel, de 51 años) se traduce en la búsqueda de “evitar que la enfermedad sea “excusa para”. Esto es, en el acompañamiento para afrontar los desafíos que impone la discapacidad todos los días.

LA EXPERIENCIA DE CUIDAR

La forma en que mayormente se distribuye el trabajo de cuidado al interior de las familias, como se señaló, sobrecarga a algunas personas más que a otras. Como resultado de ello, la mayoría de los cuidadores identifica que el hecho de haber asumido la responsabilidad por el cuidado significó diversos impactos en su vida, en términos de actividades, de su salud y de posibilidades de disponer de su tiempo. Al mismo



tiempo, reconocen aprendizajes, diversas emociones, aspectos desagradables y gratificantes vinculados al desarrollo de esta actividad.

En principio, una cuestión que surge al indagar sobre la asunción de responsabilidades de cuidado es la dificultad para *conciliar* esta actividad con otras que se desarrollaban previamente o se proyectaban para un futuro cercano. Ello se observa, por ejemplo, respecto de actividades vinculadas al esparcimiento, al arte, al cuidado de la salud, etc., que en varios casos se ven abandonadas, como señala Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años): “cuando él quedó así yo tuve que dejar mis cosas, yo iba al gimnasio, yo hacía tortas de bodas, tuve que dejar mis cosas de lado y dedicarme a él”. Cecilia (49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años) por su parte, relataba:

Todo un cambio, y muy brusco, porque tenés que aprender a hacer otra vida (...) yo estaba haciendo pintura, había empezado a hacer manualidades y pintar cuadros, y dejé un cuadro por la mitad, y tuve que dejar, porque el tiempo no me daba. Es mucho el tiempo que demanda, es mucho.

Asimismo, algunas personas entrevistadas que tomaron a cargo el cuidado de sus familiares con discapacidad debieron abandonar el trabajo remunerado, como recuerda Luciana (45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años): “*mi trabajo, chau, adiós (...) yo era cosmetóloga ... y bueno, tengo que dedicarme cien por cien a ella porque ella no tiene memoria*”. En el mismo sentido, Gustavo (50 años, cuidador de su pareja Dionisia, de 52 años) expresaba:

Trabajaba en costura (...) ahora ya no puedo trabajar. Vivo para mi esposa, todos los días tengo que, directamente no puedo trabajar, porque tengo que cocinarle, tengo que atenderle, tengo que hacer kinesiología, tengo que ayudarle a bañarse, cambiarla, al baño, o sea, todo.

Este tipo de decisiones, que privilegian el rol de cuidador por sobre el de proveedor de algún integrante de la familia (VENTURIELLO, 2016), constituye en cierto modo una estrategia de *empobrecimiento* familiar adoptada ante la imposibilidad aparente de resolver de otras formas las necesidades de cuidado inauguradas por la discapacidad y la dependencia. Evidentemente, el impacto económico de estos arreglos es mayor en las familias pertenecientes a sectores bajos, respecto de aquellas pertenecientes a sectores medios.



En otros casos, no obstante, el trabajo remunerado no puede abandonarse, ya que no existe otra fuente de ingresos familiar o ahorros a los que apelar, desarrollándose entonces arreglos más o menos flexibles (en función, entre otras cosas, de las condiciones de trabajo) para articular horarios, duración de la jornada, y dar respuesta al mundo productivo y al mundo reproductivo simultáneamente, siendo ostensible la doble jornada de trabajo.

Y cuando fue el accidente, ¿qué pasó con el restaurant?

Seguí, cómo hice, no sé (...) sí, yo trabajando, y él en casa (...) porque de ahí comíamos, por eso teníamos para ir acá, allá, para comprar las cosas ... por ahí mis hijos se quedaban en el negocio, si yo iba a casa. Yo le mandaba la comida del negocio. Para bañarlo, yo antes de irme a trabajar o cuando venía, no había horario, digamos.

(Isabel, 57 años, cuidadora de su hijo Sergio, de 37 años)

Y mientras tuviste que cuidarlo, ¿también trabajabas afuera de tu casa?

Sí, trabajaba. En casas de familia.

¿Y cómo hacías con todo?

Y, solamente trabajaba 4 horas, o a lo mucho 6 horas, no podía mucho tiempo porque él tenía que comer y esas cosas. Cuando me iba le dejaba en el microondas todo a mano y, bueno, cuando venía lo atendía para ir al baño y esas cosas. (Johanna, 20 años, cuidadora de su pareja Jaime, de 26 años)

Así, el surgimiento de necesidades de cuidado a partir de la irrupción de la discapacidad y la dependencia impacta sobre la dinámica familiar, tensiona las posibilidades de sostener la participación en el mercado de trabajo, reordena horarios y actividades y redistribuye responsabilidades, en general de manera desigual entre los integrantes de la familia, depositándose sobre algunos (los llamados *cuidadores principales*) la mayor carga de esfuerzos físicos y psicológicos que implica esta tarea. Como consecuencia de ello, y sobre todo cuando las necesidades de cuidado son intensas y se prolongan en el largo plazo, se registran diversos daños a la salud de los cuidadores.

Estando bien cuidado como mi marido está, súper cuidado, se deteriora más rápido el cuidador que el paciente. O sea yo, a pesar del problema que él tiene, yo en estos 10 años me deterioré muchísimo más que él. Por eso nos dicen que hay que cuidar al cuidador (...) porque el cuidador pone mucho de sí, si lo hace bien, ¿no? Hablando de un cuidador que se dedique realmente. Vos estás cuidando una persona así, te lleva el día y tu salud.

(Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años)



En términos de su salud física, los cuidadores señalan que, como saldo de los esfuerzos que han realizado por meses o años para ayudar a una persona con discapacidad adulta a moverse en el hogar y/o por la ciudad, sufren dolores varios, por ejemplo, en la cintura, como señala Epifanio (49 años, cuidador de su pareja María, de 46 años): “la cintura me está matando, vos tenés que hacer esfuerzo. Yo ya estoy grande, tengo 49 años. Entonces yo ya no puedo más”; en la espalda y los brazos, como expresan Johanna (20 años, cuidadora de su pareja Jaime, de 26 años): “me dolían mucho los brazos, y a veces la espalda, de cargarlo”, Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años): “me reventé la espalda, y ahora estoy yendo a la kinesióloga a que me acomode todo porque tengo unas contracturas en el brazo, en la espalda, de subir la silla de ruedas, bajarla”, y asimismo Beatriz (59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años): “estoy muy enferma de la columna, me duele muchísimo la parte lumbar. Pero bueno, eso fue por el esfuerzo de tantos años”; entre otros. Se registran así los daños a la salud producto de la forma en la que se lleva adelante el cuidado, que deja sus marcas en el cuerpo de los cuidadores, quienes durante mucho tiempo son las piernas y brazos de las personas con discapacidad (VENTURIELLO, 2016), como indican tanto Luisa (61 años, cuidadora de su pareja Eusebio, de 63 años): “la fuerza que él no tenía en las piernas la tenía que poner yo”, como Cecilia (49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años): “nosotros éramos sus piernas, sus manos”.

Algunos cuidadores mencionan asimismo los impactos que a nivel de su salud mental ha tenido la dedicación al cuidado, en términos de preocupaciones, de la necesidad de atender a demandas múltiples y diversas, del sentimiento de ausencia de control sobre la propia vida (DELICADO USEROS, 2003), como señalan Epifanio (49 años, cuidador de su pareja María, de 46 años): “estoy muy cansado. Pero no es físico, es de acá (señala con el dedo índice la cabeza)”, y Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años): “yo pienso en la salud del familiar también, ¿no? de no enfermarse con el otro (...) de poder tener una vida un poquito más llevadera con todo el trastorno psicológico y mental que implica la discapacidad de un familiar”.

La sumatoria de esfuerzos físicos y psíquicos que demanda esta actividad genera desgaste y malestar, como recuerda Alejandra, de 48 años, al referirse al cuidado de su pareja Germán, de 49 años:



Noches sin dormir, al otro día levantarte igual, llevar a las chicas al colegio, irme a trabajar (...) muy cansada, viste, en eso, de no dormir, viste, de levantarte y limpiar lo que se le salía de la bolsa, sacar las sábanas, lavar, sacar eso a mano y después ponerlo en el lavarropas, volver a hacer la cama, irte a trabajar, volver, llevarlo a los médicos, o estar trabajando en casa (...) todo el tiempo que te lleva acompañarlo, más estar mal, el sacrificio físico estando mal psicológicamente, qué sé yo, espiritualmente.

Ello se traduce, en algunos casos, en sentimientos de ira que pueden dirigirse hacia la persona que se cuida. En relación con esto, Pedro (66 años, cuidador de su hijo Jesús, de 41 años) advierte: *“realmente hay que tener mucha, mucha paciencia, que es lo que se agota rápidamente, desgraciadamente”*, a fin de evitar que este nivel de exigencia puesto sobre la cabeza de aquél que se ocupa del cuidado *saque lo peor de uno*:

Te vas sintiendo mal, mal, mal, más el esfuerzo físico, más el esfuerzo mental que te produce, y mil cosas que te pasan. Mil cosas te pasan (...) tiene que ser muy sólido el matrimonio, porque hay un montón de cosas que te pueden sacar. A veces pueden sacar lo más oscuro de uno.
(Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años)

Frente a la constatación del impacto que sobre la salud física y mental puede tener la dedicación a las tareas de cuidado de manera intensiva y durante períodos prolongados, algunos cuidadores pertenecientes a familias de sectores medios desarrollan estrategias de autocuidado, tales como realizar actividades de esparcimiento (paseos, práctica de deportes) o bien la concurrencia a espacios terapéuticos. Ello es relatado por Sara (62 años, cuidadora de su pareja Eugenio, de 61 años):

Voy al club con mis amigas. Tengo un club acá cerca, así que ese es mi escape que hago con ellas (...) sí, tengo que tener un rato para mí, eso lo tengo re claro también, si no me hundo con él. Tenés que tener muchas energías disponibles para esto, así que, tengo que mantenerme bien. Para eso hago mis cosas, tengo el club.

En el mismo sentido, Beatriz (59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años) refiere: *“disfruto de pequeñas cosas, suponete, a lo mejor salgo un día de acá, y ya lo tengo programado y me voy con una amiga a tomar un café, qué sé yo, y charlamos (...) trato de tener mis momentos, el tiempo para mí, eso es importante”*.

A diferencia de lo expresado por Sara y Beatriz (ambas pertenecientes a familias de sectores medios), la posibilidad de emprender este tipo de actividades por



parte de los cuidadores pertenecientes a familias de sectores bajos se encuentra más limitada, tanto por la oferta existente como por las condiciones en que éstos desarrollan el cuidado, con menor margen de libertad para sustraerse al mismo periódicamente. Esto es ilustrado con claridad tanto por Luciana (45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años): “no tengo a nadie que me reemplace, aunque sea para tomarme un día de descanso, porque este sí que es un trabajo *full time*”, como por Isabel (57 años, cuidadora de su hijo Sergio, de 37 años): “ahora tengo yo que cuidarme, tengo un montón de cosas también. Es que no me hago un chequeo, nada, hace 5 años (...) es como que no te alcanza el tiempo, y cuando tengo tiempo, me voy a dormir”.

En relación con la tarea en sí de cuidar, los cuidadores reconocen tanto aspectos desagradables como gratificantes: en general, las cuestiones que se identifican como más difíciles se vinculan a algunas tareas de cuidado directo, en particular las que componen el *trabajo sucio*⁴ y que involucran la intimidad, la desnudez, las excreciones del cuerpo de la persona a la que se cuida. Como recuerda Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años), “hubo que enseñarle a ir al baño de nuevo, fue recontra feo”. En el mismo sentido, Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años) plantea que “hay un montón de cosas que nunca pensaste que ibas a hacer (...) bañarlo, que vos también nunca vas a pensar que vas a ver la desnudez de tus padres, o limpiarles la cola, es feo (llora)”. Puesto que reconocen que estas tareas resultan incómodas o desagradables, tanto para ellos como para la persona con discapacidad, buscan maneras de llevar adelante las mismas que puedan preservar algunas partes del cuerpo, más íntimas, de la mirada y acción del cuidador, como señalan nuevamente Esteban (“sus partes se lo lava ella”) e Ingrid (“ahora él se lava sus partes, digamos, íntimas, y yo con un cepillo lo baño todo lo otro”).

Los aspectos que los cuidadores identifican como satisfactorios del trabajo de cuidado en general se asocian al vínculo con la persona con discapacidad y a la recuperación de capacidades de ésta. Por una parte, destacan la importancia de la re-

⁴ El trabajo de cuidado se compone de tareas *nobles* y *sucias* (ARANGO GAVIRIA, 2011; MOLINIER, 2011). Por ejemplo, las tareas educativas tienen mayor valor simbólico que las tareas de cuidado del cuerpo, y dentro de éstas, según las partes del cuerpo con las que se entra en contacto y el objetivo de este contacto, el valor asignado también se modifica.



reciprocidad en el vínculo con la persona a la que se cuida: el sentimiento de hacer algo que redunde en el bienestar del otro, y que ese otro reconoce y agradece, es valorado positivamente por algunos de los cuidadores que advierten que la ausencia de esa circulación afectiva haría más difícil la tarea. Aquí se observa cómo el cuidado implica siempre un vínculo entre personas, cuestión que también juega en cuán onerosa será la realización de este trabajo. Ello es expresado con claridad por Beatriz, de 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años:

Que me entienda y todo eso también es muy importante, porque a veces pienso, hay gente que no entiende, que no tiene idea de tiempo y espacio y todo eso, y es mucha la soledad para el que los cuida. Es mucho trabajo y nada de respuesta, ¿entendés? Yo tengo una respuesta con él. Es muy importante, porque él es muy amoroso, es muy amable, viste, siempre te está agradeciendo todo lo que hacés por él, entendés, es muy importante. Es muy terrible para el que no tiene una respuesta de la persona que está cuidando, viste, porque trabajás, trabajás, hacés, hacés, y no tenés una respuesta.

Por otra parte, otra fuente de satisfacción se vincula a los progresos de la persona con discapacidad, que se ven como el resultado de las acciones invertidas en su recuperación y bienestar, y que, como señala Venturiello (2016), contribuye a otorgar un sentido al trabajo realizado. Como explica Esteban, de 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años:

También tiene esas cosas lindas, yo no lo voy a comparar con un hijo, pero por lo que escucho, vos tenés un hijo y lo tenés todo el tiempo con vos, lo cuidás vos, lo criás vos, no sé, termina siendo más o menos como vos lo moldeaste. Bueno la vieja arrancó de cero. No comía, le enseñé a comer de nuevo (...) es como un hijo, lo vas moldeando todo de nuevo y tenés ese disfrute, esas satisfacciones.

Un tercer aspecto que surge en relación con el desarrollo de tareas de cuidado, en el relato de la mayoría de los cuidadores, es el aprendizaje⁵ implicado en el mismo. Este aprendizaje tiene lugar en el mismo momento y lugar del cuidado, haciendo de la necesidad virtud muchas veces, sin planificación y de maneras diversas. Como se desprende de lo que expresan los cuidadores, los primeros momentos del cuidado se recuerdan como caóticos: deben resolver inmediatamente una serie de nuevas

⁵ La idea de que existe un aprendizaje vinculado al trabajo de cuidado resulta interesante porque desmiente la percepción sostenida socialmente de que el cuidado es una actividad que emana de unas disposiciones y saberes naturales que poseerían algunas personas (principalmente, las mujeres) y que por lo tanto no se requeriría formación para el desarrollo de la misma.



necesidades y no saben exactamente cómo organizar esa respuesta. El temor ante la posibilidad de que se produzca algún daño, la torpeza en las acciones, las dudas, todo ello compone la experiencia inicial de cuidar.

Le dieron el alta, y bueno, ahí era el problema del baño, bueno lo llevamos a la casa y dice él: “quiero ir al baño”. Le pusimos un baño portátil de esos para discapacitados ¿viste? Lo sentamos ahí y se desmayó. No sabés, fue horrible verlo que se desmayaba, y nosotros: “echale agua, echale perfume, echale alcohol”, ¡Ah! no sabés, y mi hijo que le pegaba, fue, no sabés, ahora pensamos y nos reímos, pero la pasamos muy feo, muy feo. Y pasa que después se fue normalizando su cuerpo y eso se le fue pasando, el cuerpo fue agarrando más fuerza (...) y después nos fuimos adaptando a él, viste, cómo llevarlo, pero la primera semana, la segunda semana, fue muy feo (...) y bueno, nos fuimos acostumbrando, también con torpeza, con nervios, con llantos, con angustia de, viste, de a veces no poder ayudarlo. (Cecilia, 49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años)

Al principio era todo un comité, había que hacerle todo, porque él tenía miedo y a su vez nosotros estábamos como que no le pasara nada (...) él se iba a bañar y estábamos todos pendientes atrás para que no le pasara nada, que no se cayera, que no se golpeará con nada, y ahora le dejamos las cosas preparadas y él se baña solo (...) y aprendimos. Y tuvimos que aprender a la fuerza. (Silvana, 48 años, cuidadora de su hermano Alberto, de 53 años)

Así, la práctica del cuidado permite desarrollar habilidades en el ejercicio mismo de la tarea (FAUR; TIZZIANI, 2017; TRONTO, 2015). Como resultado de ello, con el tiempo los cuidadores adquieren una serie de conocimientos vinculados al cuidado de la salud: adoptan términos y conceptos médicos (“deambular”, “lado pléjico”, “buena deglución”, etc.); aprenden a administrar medicaciones, como recuerda Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años): “y de golpe tenés que aprender un montón de cosas (...) yo ni sabía los remedios que tomaba mi papá”; a llevar adelante procedimientos terapéuticos, como expresa Manuel (57 años, cuidador de su hijo Javier, de 28 años): “tuve que aprender muchas cosas, cuando tenía la traqueotomía tuve que aprender a aspirarlo, bueno, que para mí parecía que iba a ser imposible, y resulta que, bueno, terminé haciéndolo mejor que los enfermeros a lo último de todo”, y también Luciana (45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años): “aprendí muchísimo con los kinesiólogos, así que me ayudó para poderla ayudar, porque una improvisa, como madre”. Asimismo, los cuidadores reconocen haber adquirido una serie de habilidades vinculadas a un conocimiento de los recur-



sos y servicios de salud, como por ejemplo, la capacidad de discutir con profesionales médicos, como señala Beatriz (59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años):

En un momento dije, “no, me tengo que poner firme”. Con instituciones, con médicos, con todo. Y así con él yo aprendí a contestar, ya no soy muy sumisa con los médicos (...) entonces, él no puede hablar, yo soy su voz parlante para defenderlo. Y así tuve que hacer.

O bien el conocimiento para exigir y efectuar reclamos, como plantea Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años):

Ahora ya voy con las cosas ya sabidas, ahora es muy raro a mí que me digan en la obra social que no; me dan vueltas, me demoran 2 días, 3 días, que demoran los papeles, pero ya no me pueden decir “no te cubro”, yo ya lo hice al trámite, ya lo conozco.

Un último aspecto que surge en relación con la tarea de cuidar, por parte de la mayoría de los cuidadores, es que se cuida por amor -*a labor of love* (Zelizer, 2010)-. El amor es, para los cuidadores, el fundamento último de los esfuerzos realizados, el motor de los mismos y lo que permite atemperar la carga de la tarea⁶.

Tenés que tener una cosa que es fundamental: es querer mucho a esa persona (...) tenés que querer mucho a la persona para estar con ella, para ayudarla, y para que también se sienta querida, que sienta como que nada cambió aunque haya cambiado todo.
(Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años)

Yo pienso que todo esto se hace sólo por amor, nada más. No existe, me parece, otra cosa. O sea, viéndolo así, mi marido de muchos años, hace más de 27 años que estamos juntos, a esta última parte lo voy a acompañar cien por cien. O sea, esto sólo se hace así, no hay otra.
(Sara, 62 años, cuidadora de su pareja Eugenio, de 61 años)

Como se observa, la tarea de cuidar no sólo produce una materialidad, muy concreta, que se traduce en el bienestar y en la continuidad de la vida de la persona a la que se cuida (y en el desgaste de quien cuida), sino que además genera y entrama diversas emociones, sentimientos y aprendizajes, ya que, como señala Tronto (2015), es una actividad que implica siempre una relación entre personas.

⁶ Si bien podemos acordar en que “eso que llaman amor es trabajo no pago”, según la célebre fórmula de Silvia Federici, también es cierto que muchas veces el amor permea el trabajo de cuidado; lo que no significa, como señala Elson, “que amemos hacerlo todo el tiempo” (ELSON, 2005 *apud* ESQUIVEL; FAUR; JELIN, 2012, p. 22).



A MODO DE CIERRE

En el presente artículo se buscó describir las prácticas y las experiencias de cuidado en situaciones en que la discapacidad (y la dependencia) irrumpe en la vida adulta y la respuesta a las necesidades de cuidado que esta condición inaugura es asumida por la familia.

En principio, tal como indican los estudios de género y las estadísticas disponibles, al interior de las familias el cuidado sigue siendo mayormente un asunto de mujeres, con el consecuente costo en términos de empleos (y otras actividades) abandonados, sobrecarga de tareas, daños a la salud y limitaciones en las posibilidades de disponer del tiempo propio. En este escenario, el surgimiento de nuevas necesidades de cuidado -por ejemplo, a partir de la irrupción de la discapacidad- profundiza aún más las desigualdades entre varones y mujeres.

Se añade al panorama descrito el hecho de que el cuidado de personas con discapacidad exhibe una enorme complejidad, en tanto involucra cuestiones terapéuticas y asistencia para las actividades cotidianas (en este sentido, los cuidadores cumplen un *doble rol* vinculado a las necesidades de salud/rehabilitación y de la vida diaria), adaptación del hogar y gestión de múltiples obstáculos sociales, apoyo emocional y también todas aquellas pequeñas acciones que hacen sentir al otro *seguro en el mundo*. Además de ello, el cuidado de esta población implica asimismo acompañar a la persona con discapacidad a lo largo de diversos *itinerarios terapéuticos* y llevar adelante gestiones tendientes a obtener o conservar los recursos y servicios de las instituciones de salud.

En suma, el cuidado de personas con discapacidad dependientes involucra la constante planificación, ejecución y supervisión de múltiples tareas, de gran esfuerzo o pequeñas y sutiles, así como una disposición o actitud de *estar pendiente* que se prolonga más allá de las tareas concretas y que hace difícil dimensionar el tiempo real que insume este trabajo (MARTÍN PALOMO, 2008). Como señalaba Hochschild (1990 *apud* AGUIRRE, 2007, p. 191), el cuidado, en su dimensión singular y cotidiana, posee una complejidad extraordinaria, ya que entrama acciones, sentimientos, conocimientos y tiempo. De ello se sigue que, más allá de su dimensión material (y sus



efectos muy concretos), el cuidado posee una dimensión *inmaterial* vinculada a las emociones que atraviesan esta actividad: el agobio y las preocupaciones que emanan de la situación de soledad en la que muchas veces se desarrolla esta tarea; el cansancio y desgaste que pueden derivar en sentimientos de ira hacia la persona a la que se cuida; la alegría y satisfacción al ver los impactos positivos del cuidado en el bienestar del otro y al ser reconocido por ese otro en su labor; el amor que se manifiesta en pequeñas acciones y reparos que demuestran la atención a la persona que se cuida no apenas en términos de sus necesidades objetivas de existencia, sino en lo que hace a sentirse querido y sentir al mundo como un lugar menos hostil y más acogedor, esto es, que se dirigen a sostener al otro como individuo en un lazo social; entre muchas otras.

En definitiva, la irrupción de la discapacidad y la dependencia implica una gran carga de cuidado que las familias (y dentro de las familias, las mujeres) resuelven de manera mayormente privada, dentro de los límites del hogar y en un cierto marco de soledad, con mayores o menores costos personales de acuerdo a variables económicas, vinculares, etc., pero en general de manera desigual entre varones y mujeres y entre familias pertenecientes a diferentes sectores sociales. Ante este panorama resulta insoslayable comenzar a desandar la idea de que el cuidado constituye un problema individual y familiar para empezar a concebirlo como un derecho y como una responsabilidad social (PAUTASSI, 2013; FAUR, 2014; RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ; MARZONETTO, 2015). Ello permitiría imaginar marcos normativos y simbólicos, políticas e instituciones, que posibiliten que las distintas necesidades de cuidado sean asumidas solidariamente por el conjunto de la población, al interior de los hogares, entre hogares, por parte del Estado y de la sociedad. Socializar el cuidado implica así considerar de interés público la vulnerabilidad y fragilidad inherentes a la condición humana (MARTÍN PALOMO, 2008). Una clave en este sentido radica en reconocer que todos estamos expuestos a la posibilidad de adquirir una discapacidad y de requerir cuidados de manera más o menos prolongada, como así también de convertirnos en cuidadores, en algún momento de nuestras vidas.



REFERENCIAS

AGUIRRE, Rosario. Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. In: ARRIAGADA, Irma (coord.). **Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros**. Santiago de Chile: CEPAL, 2007. p. 187-199. Disponible en: <https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/2504/S0700488_es.pdf>. Accedido el: 19 jan. 2020.

ARANGO GAVIRIA, Luz G. El trabajo de cuidado: ¿servidumbre, profesión o ingeniería emocional?. In: ARANGO GAVIRIA, L. G.; MOLINIER, P. (comp.). **El trabajo y la ética del cuidado**. Medellín, Colombia: La Carreta Editores - Universidad Nacional de Colombia, 2011, p. 91-109.

BATTHYÁNY, Karina. **Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las experiencias regionales**. Santiago de Chile: CEPAL, 2015. Disponible en: <<https://repositorio.cepal.org/handle/11362/37726>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

BATTHYÁNY, Karina; GENTA, Natalia; PERROTTA, Valentina. **El aporte de las familias y las mujeres al cuidado no remunerado de la salud en Uruguay**. Santiago de Chile: CEPAL, 2015. Disponible en: <<https://www.cepal.org/es/publicaciones/38911-aporte-familias-mujeres-al-cuidado-remunerado-la-salud-uruguay>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

BELLATO, Roseny; HILLER, Marilene; SANTOS DE ARAÚJO, Laura Filomena. Itinerarios terapéuticos de familias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: STRUBING MÜLLER NETO, Julio; TICIANEL SCHRADER, Fátima (org.). **Curso de Desenvolvimento Gerencial do SUS. Coletânea de textos**. Cuiabá, Brasil: EdUFMT, 2011, p. 101-111.

BORGEAUD-GARCIANDÍA, Natacha. La cuidadora domiciliaria de ancianos: de la poca visibilidad de su desempeño laboral. **Trabajo y Sociedad**, Santiago del Estero, n. 19, dez. 2012, p. 321-334. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1514-68712012000200020>. Accedido el: 19 jan. 2020.

CARRASCO, Cristina; BORDERÍAS, Cristina; TORNS, Teresa. (ed.). **El trabajo de cuidados**. Historia, teoría y políticas. Madrid, España: Los libros de la Catarata, 2011.

DELICADO USEROS, María Victoria. **Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia**. 2003. Tesis (Doctorado en Psicología de la Salud), Universidad de Alicante, Alicante, España, 2003. Disponible en: <<http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/3410>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

ESPLEN, Emily. **Género y cuidados**. Una mirada general. Brighton, United Kingdom: BRIDGE - IDS, 2009.

ESQUIVEL, Valéria; FAUR, Eleonor; JELIN, Elisabeth (ed.). **Las lógicas del cuidado infantil**. Entre las familias, el Estado y el mercado. Buenos Aires, Argentina: IDES/ UNFPA/UNICEF, 2012.

FAUR, Eleonor. **El cuidado infantil en el siglo XXI. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual**. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores, 2014.



FAUR, Eleonor; TIZZIANI, Ania. Mujeres y varones entre el mercado laboral y el cuidado familiar. In: FAUR, Eleonor. (comp.). **Mujeres y varones en la Argentina de hoy.** Géneros en movimiento. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores, 2017. p. 75-98.

FRASER, Nancy. **Iustitia Interrupta.** Reflexiones críticas desde la posición 'postsocialista'. Santafé de Bogotá, Colombia: Siglo del Hombre Editores y Universidad de los Andes, 1997.

GLASER, Barney; STRAUSS, Anselm. **The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research.** Chicago, Estados Unidos: Aldine Publishing Company, 1967.

GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES. Dirección General de Estadística y Censos (DGEyC - GCBA). **La población con dificultad de largo plazo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Informe sobre la Encuesta Anual de Hogares 2011.** Ciudad de Buenos Aires, 2013. Disponible en: <https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/wp-content/uploads/2015/04/2011_poblacion_con_dificultad_largo_plazo.pdf>. Accedido el: 19 jan. 2020.

KITTAY, Eva F. Centering Justice on Dependency and Recovering Freedom. **Hypatia**, v. 30, n. 1, winter 2015, p. 285-291. doi:10.1111/hypa.12131.

MANSANA, Lina. La dimensión temporal de la enfermedad crónica: duración, diagnóstico y edad. **Política & Trabalho. Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, n. 42, p. 45-68, jan. 2015. Disponible en: <<http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/24847/14155>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

MARCO NAVARRO, Flavia; RICO, María Nieves. Cuidado y políticas públicas: debates y estado de situación a nivel regional. In: PAUTASSI, Laura; ZIBECCHI, Carla (coord.). **Las fronteras del cuidado.** Agenda, derechos e infraestructura. Buenos Aires, Argentina: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género/Editorial Biblos, 2013, p. 27-58.

MARTÍN PALOMO, María T. Domesticar el trabajo: una propuesta para abordar los cuidados. **Cuadernos de Relaciones Laborales**, Madrid, v. 26, n. 2, p. 13-44, 2008. Disponible en: <<https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/CR-LA0808220013A>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

MÍGUEZ, María Noel; FERRANTE, Carolina; BUSTOS GARCÍA, Brenda Araceli. Luchas por el Reconocimiento y Discapacidad. **Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva**, Córdoba, n. 23, Mai. 2017, p. 1-9. Disponible en: <<http://on-teaiken.com.ar/boletin-no-23>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

MOLINIER, Pascale. Antes que todo, el cuidado es un trabajo. In: ARANGO GAVIRIA, Luz Gabriela; MOLINIER, Pascale (comps.). **El trabajo y la ética del cuidado.** Medellín, Colombia: La Carreta Editores/Universidad Nacional de Colombia, 2011. p. 45-64.

PAPERMAN, Patricia. La perspectiva del care: de la ética a lo político. In: ARANGO GAVIRIA, Luz Gabriela; MOLINIER, Pascale (comp.). **El trabajo y la ética del cuidado.** Medellín, Colombia: La Carreta Editores/Universidad Nacional de Colombia, 2011. p. 25-64.



PAUTASSI, Laura. Perspectivas actuales en torno al enfoque de derechos y cuidado: la autonomía en tensión. In: PAUTASSI, Laura; ZIBECCHI, Carla (coord.). **Las fronteras del cuidado**. Agenda, derechos e infraestructura. Buenos Aires, Argentina: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género/Editorial Biblos, 2013. p. 99-132.

POMBO, María G. El trabajo doméstico y de cuidados no remunerado desde la perspectiva de las mujeres del Barrio Charrúa: desigualdades y resistencias en el ámbito de la domesticidad y la reproducción. **Prácticas de oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales**, Buenos Aires, n. 6, s/p., Ago. 2010. Disponible en: <<http://ides.org.ar/wp-content/uploads/2012/04/artic252.pdf>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, Corina; MARZONETTO, Gabriela. Organización social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. **Perspectivas de Políticas Públicas**, Buenos Aires, v. 4, n. 8, p. 105-134, Jan. 2015. Disponible en: <<http://revistas.unla.edu.ar/perspectivas/article/view/949>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

ROMERO AYUSO, Dulce M. Actividades de la vida diaria. **Revista Anales de Psicología**, Murcia, v. 23, n. 2, diciembre 2007, p. 264-271. Disponible en: <<https://www.redalyc.org/pdf/167/16723213.pdf>>. Accedido el: 19 jan. 2020.

TRONTO, Joan C. **Who cares?** How to reshape a democratic politics. New York, United States: Cornell University Press, 2015.

VENTURIELLO, María P. **La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana**. Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos, 2016.

ZELIZER, Viviana. **Economic lives**. How culture shapes the economy. New Jersey, United States: Princeton University Press - Princeton & Oxford, 2010.

Recebido em: 22/01/2020

Aceito para publicação em: 29/11/2020

