



Tipo de documento: Tesis de Maestría

Título del documento: La irrupción de la discapacidad : recursos de bienestar, estrategias y percepciones en torno a la organización del cuidado en la Ciudad de Buenos Aires

Autores (en el caso de tesis y directores):

Karina Brovelli

Eleonor Faur, dir.

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis: 2019

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: <http://repositorio.sociales.uba.ar/>

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)



La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR



Karina Brovelli

**La irrupción de la discapacidad: recursos de bienestar, estrategias
y percepciones en torno a la organización del cuidado
en la Ciudad de Buenos Aires**

(Un Volumen)

Tesis para optar por el Título de Magíster en Políticas Sociales

**Facultad de Ciencias Sociales
Universidad de Buenos Aires**

Directora: Dra. Eleonor Faur

Buenos Aires

2019

RESUMEN

Esta tesis aborda el cuidado vinculado a la discapacidad. El objetivo de la investigación es analizar estrategias y percepciones respecto a la organización del cuidado en familias de sectores medios y bajos de la Ciudad de Buenos Aires, en las que irrumpe la discapacidad en alguno de sus miembros adultos. Para ello, en primer lugar se identifican y caracterizan los recursos de bienestar existentes en la esfera del Estado, del mercado y de las organizaciones de la sociedad civil vinculados al cuidado de población con discapacidad. En segundo lugar, se exploran las estrategias que desarrollan las familias para el cuidado de sus miembros adultos con discapacidad. En tercer lugar, se indagan las percepciones de las personas con discapacidad y de sus cuidadores en relación con la irrupción de la discapacidad y la organización del cuidado.

La estrategia metodológica es el resultado de una triangulación de métodos que combinó un análisis de los recursos de bienestar, mediante el examen de normativa y documentos institucionales, y la exploración de estrategias y percepciones vinculadas al cuidado y la discapacidad, mediante entrevistas semi-estructuradas a personas con discapacidad y familiares de éstas.

La investigación dio cuenta de que la estructura de recursos de bienestar vinculada al cuidado de personas con discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires presenta una elevada fragmentación, que se traduce en itinerarios diferenciales según la posición social, y no permite desfamiliarizar las responsabilidades de cuidado. En este marco, el cuidado de las personas con discapacidad es mayormente asumido por las familias, y en su interior, por las mujeres, exhibiendo esta actividad una complejidad específica y produciendo diversos sentimientos e impactos en las personas involucradas. En concordancia con esta forma de distribución, la mayoría de los entrevistados sostiene la asignación del cuidado al ámbito familiar, como así también responsabilidades y tareas diferenciales en función del género y del grado de parentesco. Respecto de la irrupción de la discapacidad se reconocen consecuencias económicas, identitarias y en términos de la circulación social, compartiendo las personas con discapacidad y sus cuidadores la opresión de la cual esta condición es objeto. En suma, la articulación entre estructura de bienestar, estrategias y percepciones cierra un círculo que destina a las familias, y en su interior, a las mujeres, a asumir la responsabilidad por el cuidado de las personas con discapacidad, reproduciendo las desigualdades sociales y de género existentes.

ABSTRACT

This thesis addresses disability-related care. The objective of this research is to analyze strategies and perceptions in regards to the organization of care in families from the middle and lower classes in the city of Buenos Aires in which an adult member suffers from a disability. First, the existing welfare resources in the realms of the State, market, and civil society organizations related to the care of the population with disabilities are identified and classified. Second, the strategies developed by families for the care of their adult members with disabilities are explored. Third, the perceptions of persons with disabilities and their caretakers in regards to the invasion of the disability and the organization of care are studied.

The methodological strategy employed is the result of a triangulation of methods combining an analysis of welfare resources, through the examination of institutional documents and norms, and the exploration of strategies and perceptions related to care and disability, through the use of semi-structured interviews of persons with disabilities and their relatives.

The investigation revealed that the structure of welfare resources related to the care of persons with disabilities in the city of Buenos Aires presents an elevated fragmentation which translates into differential itineraries according to social status and does not allow for the defamiliarization of the responsibilities of care. In this context, the care of persons with disabilities is mainly assumed by families, and within them, by women, exhibiting a particular complexity while producing diverse feelings and effects among the people involved. In concordance with this form of distribution, the majority of interviewees maintain the assignment of care to the family sphere, as well as the differentiation of responsibilities and chores according to gender and degree of kinship. With respect to the presence of disability, there are consequences related to finance, identity, and, in terms of social circulation; persons with disabilities and their caretakers share the social oppression related to this condition.

In summary, the articulation between welfare structure, strategies, and perceptions closes a circle that destines families, and within them, women, to assume the responsibility for the care of persons with disabilities, reproducing existing social and gender inequalities.

ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
AGRADECIMIENTOS	6
INTRODUCCIÓN	7
METODOLOGÍA.....	10
ESTRUCTURA DE LA TESIS	14
CAPÍTULO I - CONSIDERACIONES TEÓRICAS	16
LA CONSTRUCCIÓN DE UN CAMPO DE ESTUDIOS SOBRE LA DISCAPACIDAD	16
- Los estudios sociales sobre la discapacidad	17
- Aportes de la sociología y la antropología de la salud.....	20
- A modo de síntesis	22
LA CONSTRUCCIÓN DE UN CAMPO DE ESTUDIOS SOBRE EL CUIDADO	23
- El hogar como esfera de producción: trabajo doméstico, trabajo reproductivo y economía del cuidado	23
- Régimen de bienestar, esfera familiar y construcciones de género	26
- Conceptualización del cuidado: definiciones, dimensiones, contextos, organización social y política del cuidado	29
- A modo de síntesis	34
EL CUIDADO VINCULADO A LA DISCAPACIDAD.....	35
RECAPITULANDO: PRINCIPALES CATEGORÍAS PARA EL ANÁLISIS.....	39
CAPÍTULO II - POLÍTICAS DE CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL ÁMBITO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES	41
LEGISLACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD.....	42
ASIGNACIONES MONETARIAS VINCULADAS A LA DISCAPACIDAD.....	44
SERVICIOS DE CUIDADO EN INSTITUCIONES ESPECIALIZADAS	48
SERVICIOS DE CUIDADO EN EL HOGAR	51
A MODO DE SÍNTESIS	56
CAPÍTULO III - ESTRATEGIAS DE FAMILIAS DE SECTORES MEDIOS Y BAJOS DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES PARA EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	59
UTILIZACIÓN DE LOS RECURSOS DE BIENESTAR.....	60

- Asignaciones Monetarias vinculadas a la Discapacidad.....	60
- Servicios de Cuidado en Instituciones Especializadas.....	63
- Servicios de Cuidado en el Hogar	69
ESTRATEGIAS DE ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO	74
¿QUÉ IMPLICA CUIDAR? TAREAS, TIEMPO Y DIVISIÓN DEL TRABAJO	81
CONSIDERACIONES FINALES.....	91
CAPÍTULO IV - PERCEPCIONES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE SUS CUIDADORES EN RELACIÓN CON LA IRRUPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y LA ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO	94
LA DISCAPACIDAD Y SUS IMPACTOS	94
- Impacto económico de la discapacidad.....	95
- Una “nueva” identidad	98
- La circulación social	101
PERCEPCIONES SOBRE LA ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO	106
- Percepciones sobre la distribución de las responsabilidades y tareas de cuidado ...	106
- Impactos del trabajo de cuidado sobre el tiempo, las actividades y la salud	110
- La tarea de cuidar: el trabajo sucio, las satisfacciones, los aprendizajes y el amor	115
A MODO DE CIERRE.....	120
CONCLUSIONES.....	123
ESTRUCTURA DE RECURSOS DE BIENESTAR VINCULADA AL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	124
ESTRATEGIAS FAMILIARES PARA EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	125
PERCEPCIONES EN TORNO A LA IRRUPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y EN TORNO AL CUIDADO	128
BIBLIOGRAFÍA	133
ANEXOS	151

AGRADECIMIENTOS

A las personas que compartieron conmigo sus historias, saberes y perspectivas, sin las cuales esta investigación no podría haber sido realizada, en la esperanza de que la tesis contribuya a la visibilización de la situación de las personas con discapacidad y de aquellas que se dedican a su cuidado y, ojalá, a la generación de políticas públicas sobre la temática.

A Néstor Giménez y Estela Reyes, por abrirme generosamente las puertas del IREP y de tantas vivencias que allí y en otros espacios institucionales se desarrollan.

A mi querida Directora Eleonor Faur, por su generosidad, su mirada aguda, atenta y comprometida, sus aportes que enriquecieron mucho más que esta investigación, y su acompañamiento amoroso que hizo que la elaboración de la tesis fuera una experiencia de felicidad.

A María Pía Venturiello, por su investigación que abrió caminos y por orientarme en el mundo de la discapacidad.

A Estela Grassi, por enseñarme las bases en las que aún me apoyo para pensar la realidad social, investigar y escribir.

A mis compañeras del Servicio Social del Hospital Fernández, por compartir todos los días, con alegría y cariño, las intervenciones que buscan contribuir a resolver los cuidados de la mejor forma posible, aunque tantas veces haya que optar entre “malos arreglos”.

A mi hermano Adolfo Brovelli y a Laura Doiz, Luciana Elia, Mara González y Mercedes Barral, por escucharme, leerme y ayudarme en diversas etapas de este proceso.

A Daniela Testa, por su mirada profunda y a la vez práctica, y por su presencia amorosa en los diferentes momentos de la vida y de la tesis.

A Guillermo Scrinzi, por tantos años de amor y cuidado mutuo, por su acompañamiento y estímulo en esta y en todas las iniciativas, y por alegrar los días y embellecer el mundo.

INTRODUCCIÓN

Esta tesis aborda el cuidado vinculado a la discapacidad, desde una perspectiva que recupera los estudios sobre regímenes de bienestar (en especial, desde una mirada de género), los estudios sobre políticas sociales (en particular, desde la categoría de cuidado) y los estudios sobre discapacidad (desde el campo de las ciencias sociales).

Los antecedentes de los estudios actuales 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.

Si bien en los últimos años se observa un crecimiento de producciones sobre el cuidado, la mayoría de las investigaciones en nuestro país 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 (Masana, 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. En general, estas producciones han priorizado la denuncia de la situación de opresión estructural, de vulneración de derechos y de restricciones a una vida más plena que sufren las personas con discapacidad, sin profundizar en la consideración de los cuidados que esta población puede requerir, de manera más o menos intensa, a lo largo de su vida; asimismo, estos estudios tampoco se adentraron 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, en la intersección entre los estudios del cuidado y los estudios sobre discapacidad, esta tesis busca llenar un vacío, aportando al conocimiento de una temática que ha sido poco

abordada por parte de ambos campos: el cuidado vinculado a situaciones de discapacidad. Al explorar el cuidado de personas con discapacidad se observa que el mismo tiene una especificidad, esto es, difiere del cuidado de otras poblaciones: por una parte, se ubica en una frontera difusa entre el cuidado que se desarrolla en el espacio del hogar (organizado por un saber doméstico, relacional y cotidiano) y la atención de la salud/rehabilitación (que se vincula con espacios institucionales y con un saber experto sobre la salud); por otra parte, implica tareas más complejas, mayores costos económicos y mayor desgaste físico y psicológico que, por ejemplo, el cuidado de niños; por último, tiene 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, todos estamos expuestos a la posibilidad de adquirir una discapacidad en algún momento de nuestras vidas¹, como así también de convertirnos en cuidadores. La irrupción de la discapacidad puede estar asociada a diferentes eventos: sufrir un accidente de tránsito, un accidente de trabajo, una situación de violencia, una enfermedad repentina (un ACV, por ejemplo), o sufrir un deterioro de nuestra condición de salud que hasta el momento estaba controlada (las enfermedades crónicas como la diabetes, las enfermedades autoinmunes, los padecimientos psíquicos, etc.), entre otros. Resulta fácil imaginar el impacto de este tipo de acontecimientos sobre la organización de la vida, sobre todo si la situación de discapacidad sobreviniente se acompaña del surgimiento de nuevas (y muchas veces intensas) necesidades de cuidado.

Frente a ello es posible preguntarse cómo nos organizamos como sociedad para hacer frente a estas contingencias: es decir, si adquirimos una discapacidad y a partir de ello comenzamos a necesitar de cuidados cotidianos y continuos, ¿qué va a estar garantizado por normas, políticas e instituciones del Estado?, ¿qué va a depender de nuestras posibilidades de acceso al mercado?, ¿qué nos pueden ofrecer las diferentes organizaciones de la sociedad civil que trabajan con la temática?; y en ese marco, ¿qué alternativas van a poder construir nuestras familias?, ¿desde qué perspectivas?, y ¿cómo será nuestra vida a partir de entonces?.

Para acercar respuestas a estos interrogantes, la tesis parte del concepto de organización social y política del cuidado, entendido como “la configuración que surge del cruce entre las

¹ Para la Ciudad de Buenos Aires, las diferentes mediciones sobre la prevalencia de la discapacidad indican que: el 7,0% de la población posee alguna discapacidad y el 15,6% de los hogares poseen algún miembro con discapacidad (INDEC, 2005); el 11,2% de la población (y el 8,0% de la población de 15 a 64 años) posee una dificultad o limitación permanente (INDEC, 2010); el 9,9% de la población posee una dificultad de largo plazo y el 21,3% de los hogares poseen algún miembro con dificultad de largo plazo (DGEyC - GCBA, 2013).

instituciones que regulan y proveen servicios de cuidado y los modos en que los hogares de distintos niveles socioeconómicos y sus miembros acceden, o no, a ellos” (Faur, 2014, p.18), en tanto resulta una noción clave que se encuentra en la intersección entre prácticas y estructuras y permite analizar ambas dimensiones de manera relacional. Este concepto organiza el desarrollo de la tesis, y desde esta perspectiva, las estrategias que desarrollan las familias para resolver el cuidado de sus miembros con discapacidad, el mapa de recursos de bienestar existente, las percepciones de los sujetos implicados y las articulaciones que se dan entre todos estos planos constituyen objetos a explorar empíricamente.

Por una parte, la construcción de un mapa de recursos de bienestar permite contextualizar las prácticas de cuidado que desarrollan las familias, como así también enmarcar las percepciones de sus agentes. Cabe destacar que la sistematización de la oferta vinculada al cuidado de las personas con discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires (en la esfera del Estado, del mercado y de la sociedad civil) resulta en sí mismo un aporte de la tesis dada la ausencia de producciones que permitan caracterizar de manera integrada las prestaciones existentes (como así también las limitaciones y carencias en la provisión de servicios) para esta población.

Por otra parte, el abordaje de las estrategias que desarrollan las familias de diferentes sectores sociales para resolver las necesidades de cuidado que inaugura la discapacidad permite vislumbrar en qué medida los hogares acceden a los recursos de bienestar existentes -y cuánto tratan de paliar los déficits existentes- y en ese marco, cómo van construyendo sus prácticas de cuidado. La decisión de poner el foco en el trabajo cotidiano de cuidado, en las formas de su organización y en su enorme complejidad también busca poner de relieve una tarea que aún permanece en gran medida invisibilizada.

Por último, la consideración de las percepciones de las personas con discapacidad y de sus cuidadores aporta a la comprensión de las prácticas de cuidado que se desarrollan, en el marco de las diferentes posiciones sociales de los sujetos, de la estructura de bienestar existente y de los significados presentes en la cultura. Pero además, ello permite dar cuenta de vivencias que se hallan, nuevamente, invisibilizadas socialmente por estar vinculadas a una población aún estigmatizada y con pocas posibilidades de hacer oír su voz. Asimismo, como señalan algunos autores (Carrasquer Oto, 2013; Venturiello, 2016), la mayoría de los estudios sobre cuidados han indagado desde la perspectiva de los cuidadores, existiendo un área de vacancia respecto de la visión de las personas que reciben los cuidados. Cabe señalar que una excepción a lo anterior está constituida por la investigación llevada adelante por Venturiello (2016), quien aborda, entre otros aspectos de la vida cotidiana y las representaciones de las personas con

discapacidad adultas, el cuidado de esta población, estudio que también servirá de guía para el análisis.

En línea con lo expuesto, el objetivo de la tesis es analizar estrategias y percepciones respecto a la organización del cuidado en familias de sectores medios y bajos de la Ciudad de Buenos Aires, en las que irrumpe la discapacidad en alguno de sus miembros adultos.

Para ello, en primer lugar se identifican y caracterizan los recursos de bienestar existentes en la esfera del Estado, del mercado y de las organizaciones de la sociedad civil vinculados al cuidado de población adulta con discapacidad en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires, con especial énfasis en la dimensión estatal. En segundo lugar, se exploran las estrategias que desarrollan las familias de sectores medios y bajos de la Ciudad de Buenos Aires para el cuidado de sus miembros adultos con discapacidad, considerando actividades, responsabilidades, tiempos y recursos. En tercer lugar, se indagan las percepciones de las personas con discapacidad y de sus cuidadores en relación con la irrupción de la discapacidad y la organización del cuidado, en familias de sectores medios y bajos de la Ciudad de Buenos Aires.

Metodología

Para responder a los objetivos propuestos, se empleó una triangulación de métodos y se trabajó con datos primarios y secundarios, que combinaron la investigación documental y de políticas sociales, información cuantitativa y entrevistas en profundidad. La investigación fue descriptiva y transversal/sincrónica. De manera preliminar, a fin de caracterizar el escenario y la población en estudio, se relevaron datos cuantitativos provistos por estadísticas oficiales. A lo largo del estudio, acorde a la triangulación planteada, se combinó un análisis de los recursos de bienestar mediante el examen de normativa y documentos institucionales y la exploración de estrategias y percepciones vinculadas al cuidado y la discapacidad mediante entrevistas semi-estructuradas a personas con discapacidad y familiares de éstas.

La elección de una técnica de investigación documental, basada en la recolección, sistematización y análisis de documentos escritos, se fundó en la posibilidad de acceder a información con un nivel de alcance difícil de obtener mediante otras técnicas cualitativas (Valles, 1997). Se consideró que esta técnica resultaba adecuada para la obtención de un conocimiento amplio de la normativa, políticas públicas e instituciones vinculadas al cuidado de la población con discapacidad.

A su vez, la realización de entrevistas semi-estructuradas tuvo por fin posibilitar tanto la comparación entre diferentes casos como la apertura a dimensiones relevantes no previstas por el estudio, considerando sobre todo que el mismo se inscribe en un campo temático emergente. En este sentido, la mayor parte de las preguntas de investigación se conceptualizó o definió a priori, mientras que otra parte se fue definiendo en el proceso. Respecto de esta última parte, se trató de garantizar cierta flexibilidad en la conversación para absorber nuevos temas y cuestiones aportadas por los interlocutores (De Souza Minayo, 2009). Se consideró que esta técnica resultaba adecuada para el abordaje de las estrategias familiares de cuidado y de las percepciones de las personas con discapacidad y sus cuidadores, puesto que permite explorar las formas en las que el mundo social es comprendido y producido por los sujetos (Vasilachis de Gialdino, 2006); pero además porque las técnicas narrativas procuran el acceso a los puntos de vista y a las experiencias de personas invisibilizadas socialmente (Ferreira y Rodríguez Caamaño, 2006).

Las unidades de análisis fueron las personas con discapacidad entre 18 y 65 años que presentaban necesidades de cuidado pertenecientes a sectores medios y bajos de la Ciudad de Buenos Aires, los familiares de éstas que participaban de su cuidado, y las normas, políticas e instituciones vinculadas al cuidado de esta población con operatividad en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires.

Respecto de la población del estudio, cabe destacar que se aborda aquí la irrupción de la discapacidad en la vida adulta, específicamente en la edad *económicamente activa*. El recorte etario obedeció, por una parte, a criterios operativos (en términos de reducir la población abarcada y favorecer una mayor profundización del análisis), y por otra parte, al hecho de que la irrupción de la discapacidad en esta edad tiene efectos importantes en las condiciones materiales de vida del sujeto y de su familia, dadas las limitaciones que encuentran las personas con discapacidad para participar del mercado de trabajo (Venturiello, 2016); en este aspecto, el impacto social, emocional y económico es, con toda probabilidad, mayor que el que produce la discapacidad en la edad *pasiva*. Pero también se ha seleccionado esta población porque, como se señaló, se trata de un grupo etario menos estudiado en la literatura sobre cuidados.

Asimismo, se consideraron sujetos y familias de sectores medios y bajos. Se consideró de nivel socioeconómico medio (NSE medio) a las familias en las cuales el mayor aportante de ingresos al hogar contara con nivel secundario completo y más, y de nivel socioeconómico bajo (NSE bajo) a aquellas en las que éste no hubiera completado el nivel secundario; es

decir, se utilizó el nivel educativo como variable que permite aproximarse a las diferencias de nivel socioeconómico, esto es, como variable *proxy*. No se incluyeron personas y familias de sectores altos, en tanto se entiende que éstas cuentan con amplio margen para resolver el cuidado vía el recurso al mercado. Por último, se circunscribió el espacio geográfico a la Ciudad de Buenos Aires por razones de escala y de accesibilidad a las fuentes.

Se trabajó con una muestra intencional y teórica (Glaser y Strauss, 1967) no probabilística, seleccionando los casos de acuerdo a los objetivos de la investigación y siguiendo los criterios de heterogeneidad y accesibilidad. Para delimitar la cantidad de entrevistas a realizar se utilizó el criterio de saturación teórica propuesto por Glaser y Strauss (1967), que permite alcanzar la certeza práctica de que nuevas entrevistas no ofrecerán elementos novedosos al análisis. Para la conformación de la muestra se recurrió al contacto con usuarios y profesionales de hospitales públicos de la Ciudad de Buenos Aires y con instituciones que trabajan con personas con discapacidad. El trabajo de campo se desarrolló durante los años 2017 y 2018.

Para la construcción del mapa de recursos de bienestar, se recurrió a la lectura de normativa y de documentos institucionales relacionados con el cuidado de personas con discapacidad adultas en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires. Asimismo, estos datos fueron complementados con la realización de entrevistas semi-estructuradas a informantes clave con inserción en espacios institucionales vinculados a la discapacidad y a la prestación de cuidados (referentes de la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad y del Ministerio de Hábitat y Desarrollo Humano del GCBA, de la obra social PAMI y de una empresa de cuidados), como así también con la realización de un relevamiento de la oferta de servicios de cuidado en el mercado y en las organizaciones de la sociedad civil a través de consultas telefónicas y de páginas web. También aquí se utilizó el criterio de saturación teórica para determinar el número de consultas a realizar.

Para el abordaje de las estrategias familiares de cuidado y de las percepciones de las personas con discapacidad y sus cuidadores se realizó un total de 33 entrevistas: se entrevistó a 11 personas con discapacidad (6 de ellas pertenecientes a familias de NSE bajo, siendo 3 varones y 3 mujeres, y 5 de ellas pertenecientes a familias de NSE medio, siendo 3 varones y 2 mujeres) y a 22 personas que participan del cuidado de un familiar con discapacidad (11 de ellas pertenecientes a familias de NSE bajo, siendo 6 varones y 5 mujeres, y 11 de ellas pertenecientes a familias de NSE medio, siendo 4 varones y 7 mujeres). Las características socio-demográficas de estos entrevistados se detallan en Anexos.

Las entrevistas se realizaron, en su mayoría, en salas de espera de hospitales públicos de rehabilitación de la Ciudad de Buenos Aires (Instituto de Rehabilitación Psicosfísica y Hospital “Manuel Rocca”). Ello imprimió algunos sesgos a la población entrevistada, a saber: la mayoría de las personas con discapacidad a las que se hace referencia en las entrevistas poseen una discapacidad de tipo motora, son personas que acceden a la rehabilitación en instituciones estatales especializadas y que cuentan con certificado de discapacidad; asimismo, casi la mitad de las personas entrevistadas son varones. En relación con esto, puede señalarse que, de acuerdo con la Encuesta Anual de Hogares (DGEyC - GCBA, 2013), en la Ciudad de Buenos Aires la discapacidad motora es el principal tipo de discapacidad, a la vez que la mayoría de la población con discapacidad accede a la rehabilitación; en cambio, los que cuentan con certificado de discapacidad constituyen una minoría. No obstante, se considera que ello no inviabiliza la utilización de los datos relevados, ya que diversos aspectos de la organización de los cuidados se pueden suponer similares tanto para la población que accede a esta certificación como para la que no accede a la misma.

La decisión sobre el lugar de la mayoría de las entrevistas se fundó en la viabilidad respecto del acceso a las fuentes de datos. A este aspecto se supone vinculado el hecho de que casi la mitad de las personas entrevistadas sean varones, ya que son entrevistas realizadas en espacios extra-domésticos (y como indican los estudios de género, la participación de los varones ha sido históricamente más importante en estos espacios que en los espacios/actividades al interior del hogar). No obstante, este sesgo de género se ve compensado al indagar sobre las diferentes tareas, tiempos, responsabilidades, etc. del cuidado al interior de las familias. Asimismo, dichas entrevistas se complementaron con otras que tuvieron lugar en el domicilio de los entrevistados, a fin de acceder a población que no circula por instituciones estatales de rehabilitación. Aquí, como es de esperarse, el sesgo de género de las personas entrevistadas se invierte, ya que son en su mayoría mujeres.

Para el procesamiento y análisis de la información, por una parte se buscó clasificar los datos producidos, identificando similitudes y diferencias, a fin de establecer comparaciones y descubrir relaciones, en función de las categorías previstas inicialmente en el estudio. Por otra parte, se utilizó la Teoría fundamentada en los datos (Vasilachis de Gialdino, 2006): se organizó la información buscando generar clasificaciones en base a las dimensiones construidas a priori del campo, las que surgieron durante la indagación y las que se descubrieron a partir de su relectura. De este modo, se buscó identificar los temas principales y secundarios que permitieran generar nuevas categorías y propiedades, a partir del método

comparativo constante en sus diferentes fases (Glaser y Strauss, 1967). Las entrevistas desgrabadas y las notas de campo se volcaron en el programa de procesamiento de datos cualitativos Atlas Ti, que permite codificar, agrupar y vincular unidades textuales.

Como resguardos éticos 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 investigación, y se protegió su identidad mediante la utilización de nombres de fantasía.

Estructura de la Tesis

En el Capítulo I se desarrollan las bases conceptuales y teóricas de la tesis. En primer lugar, se recuperan los recorridos teóricos y las contribuciones que conformaron un campo de estudios sobre la discapacidad como hecho social, como así también otros aportes sobre temáticas de salud desde las ciencias sociales que se consideran pertinentes, a fin de caracterizar las condiciones y las experiencias de la población sobre la que hace foco la tesis. En segundo lugar, se aborda el campo de estudios del cuidado: se contextualizan y reconstruyen los debates que se dieron en torno al trabajo doméstico y al trabajo reproductivo, como antecedentes directos de la noción de cuidado, como así también se desarrollan las principales categorías relativas a los regímenes de bienestar y los aportes desde el feminismo que revelaron los supuestos de género presentes en éstos; asimismo, se presentan algunas definiciones sobre el cuidado, destacando su carácter estratégico como concepto situado en la intersección entre sujetos y estructuras (Faur, 2014), aspecto que organiza conceptualmente los demás capítulos de la tesis. Finalmente, se integran los aportes teóricos con miras a caracterizar la especificidad del cuidado vinculado a situaciones de discapacidad.

En el Capítulo II se presenta un mapa de los recursos de bienestar vinculados al cuidado de personas con discapacidad adultas en la Ciudad de Buenos Aires. Con base en el concepto de organización social y política del cuidado, se busca dar cuenta de “las instituciones que regulan y proveen servicios de cuidado” (ídem, p.18), lo que permite contextualizar las prácticas de cuidado -plano que se aborda en el Capítulo III- como así también enmarcar las percepciones de sus agentes -plano que se aborda en el Capítulo IV-. En este sentido, se analiza qué plantea la normativa y cómo ésta se expresa (o no) en políticas de asignación monetaria y en servicios de cuidado (domiciliarios e institucionales; vinculados a un saber *experto* ligado al sector de la salud y a un saber *cotidiano* que da respuesta a las actividades

de la vida diaria; en la esfera estatal, de la seguridad social, de la sociedad civil y del mercado).

En el Capítulo III se analizan las estrategias que las familias de sectores medios y bajos de la Ciudad de Buenos Aires desarrollan para resolver el cuidado de las personas con discapacidad. Siguiendo con el concepto de organización social y política del cuidado, se exploran “los modos en que los hogares de distintos niveles socioeconómicos y sus miembros acceden, o no” (ídem) a los recursos de bienestar vinculados al cuidado de esta población, y cómo a partir de ello construyen sus prácticas de cuidado, atravesadas tanto por la posición social de las familias y las relaciones en su interior como por las percepciones de sus agentes (aspecto que se aborda, como se señaló, en el Capítulo IV). En primer lugar, se describe cómo son las relaciones que las familias entablan con las instituciones y los *usos* que realizan de la oferta existente. En segundo lugar, se analizan las diferentes combinaciones de recursos (familiares y de otras esferas) ensayadas para dar respuesta a las necesidades de cuidado que inaugura la discapacidad, y que se expresan en configuraciones relativamente estables de responsabilidades, tiempos, recursos, etc. En tercer lugar, se exploran las tareas de cuidado desarrolladas, el tiempo que éstas insumen y la distribución de actividades y de responsabilidades entre los miembros de las familias, atravesada por cuestiones de género.

En el Capítulo IV se exploran las percepciones de las personas con discapacidad y de sus cuidadores en torno a la irrupción de la discapacidad en sus vidas y la organización del cuidado que ha debido ponerse en marcha a partir de ello. En línea con los capítulos anteriores, los sentidos que los sujetos asignan a sus experiencias se sitúan en el marco de su posición social y de los significados presentes en la cultura, como así también se relacionan con la estructura de recursos de bienestar existente. En primer lugar, se aborda la irrupción de la discapacidad y su impacto en diferentes planos: laboral y económico, cultural e identitario, y en términos de la circulación social (como resultante de las relaciones entre el cuerpo y el entorno social). En segundo lugar, se explora la organización del cuidado desde un plano subjetivo: se describen las percepciones respecto de la distribución de tareas, los impactos de este trabajo sobre el tiempo, las actividades y la salud del cuidador, los aspectos gratificantes y desagradables de esta actividad, los aprendizajes realizados y los fundamentos para la asunción de las responsabilidades de cuidado.

Finalmente, en las Conclusiones se retoma la línea argumentativa desarrollada en la tesis, se recogen los principales hallazgos obtenidos y se plantean reflexiones y nuevas preguntas que puedan abrir futuras líneas de investigación.

CAPÍTULO I - Consideraciones Teóricas

En este capítulo se desarrollan las bases conceptuales y teóricas de la tesis. En primer lugar, se recuperan los recorridos teóricos y las contribuciones que conformaron un campo de estudios sobre la discapacidad como hecho social, como así también otros aportes sobre temáticas de salud desde las ciencias sociales que se consideran pertinentes, a fin de caracterizar las condiciones y las experiencias de la población sobre la que hace foco la tesis.

En segundo lugar, se aborda el campo de estudios del cuidado: se contextualizan y reconstruyen los debates que se dieron en torno al trabajo doméstico y al trabajo reproductivo, como antecedentes directos de la noción de cuidado, como así también se desarrollan las principales categorías relativas a los regímenes de bienestar y los aportes desde el feminismo que revelaron los supuestos de género presentes en éstos; asimismo, se presentan algunas definiciones sobre el cuidado, destacando su carácter estratégico como concepto situado en la intersección entre sujetos y estructuras (Faur, 2014), aspecto que vertebrará conceptualmente los demás capítulos de la tesis.

Finalmente, se integran los aportes teóricos con miras a caracterizar la especificidad del cuidado vinculado a situaciones de discapacidad. De este modo, en el cruce entre los estudios del cuidado y los estudios sobre discapacidad se busca aportar al conocimiento de una temática que ha sido poco abordada por parte de ambos campos.

La construcción de un campo de estudios sobre la discapacidad

Los estudios sociales sobre la discapacidad constituyen un campo de estudio relativamente reciente y en expansión: “desde la década del 70 la persistente preocupación de los movimientos sociales y los organismos internacionales por la discapacidad ayudó a visibilizar el tema, despertó la inquietud académica y promovió los estudios destinados a su análisis” (Venturiello, 2016, p.18). El *modelo social* definió la discapacidad como la restricción a una vida plena, basada en la opresión social y no en las deficiencias físicas de un individuo. Se cuestionaron así las concepciones emanadas desde el paradigma médico, en paralelo a la lucha por el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derecho.

En otro orden, las producciones sobre las enfermedades crónicas a partir de la década del 60, desde el campo de la antropología y la sociología de la salud, fueron conformando un corpus teórico-conceptual para el abordaje de las formas en que las personas afrontan las

adversidades a su salud, que resulta un aporte para analizar la cotidianeidad de las personas con discapacidad y de sus familias (si bien se entiende que discapacidad no equivale a enfermedad).

- Los estudios sociales sobre la discapacidad

La discapacidad ha sido comprendida y abordada de formas diversas a lo largo de la historia: a partir de argumentos místicos, religiosos y supersticiosos, siendo la actitud hacia la misma de prescindencia (ya sea por vías eugenésicas, o bien a través de la marginación); con base en fundamentos científicos, caracterizándose su abordaje por una fuerte medicalización e institucionalización, en tanto se trataría de personas portadoras de un defecto subsanable (*modelo médico o rehabilitador*); y más recientemente, desde una mirada social (*modelo social*) y desde una perspectiva de derechos (*modelo de derechos*) (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010).

El modelo social de la discapacidad -plasmado en los *disability studies*- se origina en la década del 70 en el campo de la sociología anglosajona asociado a movimientos de personas con discapacidad que planteaban la lucha por derechos civiles, sociales, de autonomía y autodeterminación (García Alonso, 2003; Palacios, 2008). En primer lugar, estos estudios sostienen 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 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 social² (Venturiello, 2016).

En segundo lugar, y en estrecha relación con lo anterior, estas teorías proponen asignar a la discapacidad un origen estructural y entenderla como una forma de opresión que surge “cuando una sociedad, diseñada exclusivamente de acuerdo a las necesidades de un cuerpo

² En este sentido,

una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad. Una incapacidad de hablar es una deficiencia pero la incapacidad para comunicarse porque las ayudas técnicas no están disponibles es una discapacidad. Una incapacidad para moverse es una deficiencia pero la incapacidad para salir de la cama debido a la falta de disponibilidad de ayuda apropiada es una discapacidad. (Morris, 1991. Citado en Palacios, 2008, p.124)

biomédicamente considerado normal, excluye, segrega y discrimina al grupo de personas con deficiencias, homologando sus experiencias de trato injusto e infravaloración” (Míguez, Ferrante y Bustos García, 2017, p.2). Se plantea así una visión crítica frente al modelo médico³ y se desplaza la cuestión del plano individual y fisiológico al plano colectivo y político (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). En este sentido, Oliver (1998) sostiene que si bien siempre existieron personas con deficiencias, es en el tránsito a la modernidad que surge la concepción de discapacidad en paralelo a la instauración de un nuevo orden productivo y a un discurso normativo-prescriptivo respecto de la normalidad/anormalidad⁴.

En sus inicios, el modelo social adoptó una perspectiva marxista, situándose las causas de la opresión en los requerimientos estructurales del sistema capitalista (en términos de mano de obra eficiente y productiva). Posteriormente se desarrollaron corrientes culturalistas, feministas, y desde mediados de la década del 90, estudios vinculados a las construcciones discursivas de sentido y a la performatividad (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). Asimismo, desde su origen en países anglosajones, este campo de estudios se fue extendiendo a otros países y regiones, con matices particulares.

Algunas de sus contribuciones más importantes, según Venturiello (2016), fueron, por una parte, producir un giro teórico respecto de los abordajes previos que entendían a la discapacidad como problema individual de origen biológico, tales como la teoría de la *tragedia personal*⁵; y por otra parte, reivindicar la agencia y la voz de las personas con discapacidad para dotar de categorías interpretativas su propia situación.

³ El modelo médico encontró su expresión, entre otras producciones, en documentos de la Organización Mundial de la Salud que clasificaron la discapacidad. En 1976 hizo su aparición la primera Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, la cual sostenía que la discapacidad tiene su origen en anomalías o deficiencias físicas, que deben corregirse mediante la rehabilitación. A lo largo de los años este modelo recibió distintas críticas que impulsaron su revisión y la elaboración de nuevos documentos, proceso que culminó con la redacción de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud en el año 2001. Este documento -que abandona el término *minusvalía* dadas sus connotaciones negativas- se propone adoptar un modelo biopsicosocial con miras a lograr una síntesis entre el modelo médico-rehabilitador y el modelo social. Así, el funcionamiento y la discapacidad de una persona se concebirían como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales (Ferrante y Ferreira, 2011; Venturiello, 2016).

⁴ Como analizó Foucault (2003), en el marco del desarrollo de sociedades disciplinarias se va delineando una idea de lo normal y lo patológico que articula saberes, poderes, tecnologías, y que permite clasificar a los sujetos. A partir de entonces, y en estrecha relación con la medicalización de la sociedad, “padecer una discapacidad supone padecer las consecuencias de la desviación de la norma en todos los ámbitos sociales” (Venturiello, 2010, p.178).

⁵ La *teoría de la tragedia personal* concibe a la discapacidad como resultado de un hecho accidental aleatorio que sufrirían determinadas personas, un suceso trágico que les ocurre a individuos desafortunados (Oliver, 1998). Subyace aquí la idea de que la discapacidad implica necesariamente algún tipo de pérdida o que “enluta la existencia” (Rosato et al., 2009. Citado en Míguez, Ferrante y Bustos García, 2017, p.1).

Otra vía por la cual discurrió el activismo de las personas con discapacidad fueron las luchas por el reconocimiento de derechos. Tal es así que en la década del 80 se desarrolló el modelo de derechos, en la búsqueda de instalar la discapacidad como asunto de ciudadanía mediante diversos instrumentos legales (Míguez, Ferrante y Bustos García, 2017). El máximo reconocimiento en este campo se logra en el plano del Derecho Internacional de los Derechos Humanos con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el año 2006, que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derecho e insta a las sociedades a promover los cambios necesarios para su vida plena.

Como señalan Míguez, Ferrante y Bustos García (2017), la Convención tuvo una amplísima acogida a nivel internacional y fue recibida muy positivamente desde la sociedad civil; sin embargo, advierten que uno de sus mayores desafíos se registra en el plano de las políticas de Estado, “donde se encuentra un fuerte desfase entre lo postulado y lo concretado” (p.3). En función de ello, en la mayoría de las sociedades, las personas que adquieren una discapacidad aún experimentan una serie de limitaciones en su vida. Venturiello (2016) desagrega las mismas en tres niveles interrelacionados: económico (en tanto encuentran serias dificultades para la inserción en el mercado de trabajo), corporal (como base de la experiencia de la persona con discapacidad) y cultural (ya que no tienen reconocimiento simbólico y son estigmatizadas).

A nivel económico, la exclusión del mundo productivo genera que las personas con discapacidad deban apelar a la ayuda de sus familias, a las prestaciones sociales del Estado, a la caridad/limosna, etc. como estrategias de supervivencia⁶ (Venturiello, 2016; Joly, 2011).

A nivel corporal, la experiencia de las personas con discapacidad es la de un cuerpo *alienado*. Como analiza Bourdieu (1985), la relación con el propio cuerpo es “una forma particular de experimentar la posición en el espacio social, mediante la comprobación de la distancia que existe entre el cuerpo real y el cuerpo legítimo” (p.184). En esta línea, cuanto mayor es la desproporción entre el cuerpo ideal y el cuerpo real, mayor es la probabilidad de experimentar el cuerpo bajo los signos de la incomodidad, la timidez o la torpeza (ídem).

A nivel cultural, los parámetros de *normalidad* -como fue referido previamente- generan que las personas con discapacidad sean con frecuencia estigmatizadas o estigmatizables. Como

⁶ Ello también explica los elevados niveles de desempleo e inactividad de esta población, que casi duplican los valores que exhibe la población en general. Según la Encuesta Anual de Hogares del año 2011, mientras que la tasa de desocupación para la población total en la Ciudad de Buenos Aires era de 5,4%, para la población con discapacidad era de 11%; y mientras la tasa de inactividad de la población total tenía un valor de 38,6%, para la población con discapacidad este valor alcanzaba al 68,3% (DGEyC - GCBA, 2013).

planteara Goffman (2006), en todas las interacciones sociales se pone en juego la relación entre la identidad social virtual (dada por las expectativas sociales -hegemónicas- sobre el sujeto) y la identidad social real (dada por los atributos que el sujeto posee de hecho). Aunque esta relación no está, en general, exenta de complejidades, en algunos casos la misma alcanza mayores niveles de dramatismo: tal es el caso de aquellas personas que *portan* un atributo que las desacredita, las desvaloriza en relación con los demás, esto es, un estigma. La discapacidad en tanto estigma -es decir, como atributo que desacredita potencialmente o de hecho- impacta subjetivamente y en la vida de relación de las personas.

Los parámetros de normalidad hegemónicos en nuestra sociedad se asocian a la idea de un sujeto *autónomo*, lo cual plantea una serie de consecuencias a nivel simbólico y práctico para aquellos que son etiquetados como *dependientes*. En relación con esto, Fraser (1997) plantea que junto a la instauración del individualismo moderno se construyó la oposición dependencia-independencia, en la cual el trabajador adulto blanco se instituyó como prototipo del individuo independiente, presentado como un ideal y modelo de normalidad a alcanzar por todos los sujetos (el *homo economicus*). En paralelo, la dependencia fue adquiriendo una valoración negativa (un estado de vida *anormal* para los adultos) y la población así nominada fue marginada y estigmatizada debido a su consideración como individuos improductivos (Venturiello, 2016).

En relación con esto, Molinier (2005) postula que, contrariamente a las acepciones dominantes, la norma es la vulnerabilidad, desafiando los discursos que se fundan en “la negación de la vulnerabilidad propia y la desvalorización de la vulnerabilidad ajena” (Citado en Borgeaud-Garciandía, 2009, p.152). En esta línea, diversos autores (Paperman, 2011; Carrasco, Borderías y Torns, 2011; Cerri y Alamillo-Martínez, 2012) sostienen que lo que caracteriza a la vida en sociedad es la *interdependencia*, ya que todos requerimos de distintos cuidados según el momento de la vida, y proponen asimismo reconocer la vulnerabilidad como rasgo central de la existencia humana (el *homo vulnerabilis*).

- Aportes de la sociología y la antropología de la salud

La discapacidad no equivale a enfermedad. Establecido esto, cierto es que algunos desarrollos de las ciencias sociales en el campo de la salud pueden aportar a la comprensión de la experiencia de la discapacidad, en lo que atañe a las transformaciones drásticas que se operan en la vida cotidiana y la identidad. A partir de mediados de siglo XX, en el marco de la

*transición epidemiológica*⁷ que experimentaron los países industrializados, nuevos paradigmas se desarrollaron en el campo de la salud para abordar el estudio de enfermedades con las que se convive y que demandan una gestión cotidiana y sostenida en el tiempo (Recoder, 2011; Mendes Diz, 2012). Desde entonces, la antropología y la sociología de la salud han ido desarrollando un corpus teórico-conceptual para el tratamiento complejo de las formas en que las personas afrontan las adversidades a su salud. Estas perspectivas, en las cuales la salud y la enfermedad se entienden atravesadas por los procesos e instituciones sociales (y no como hechos objetivos e invariables) resulta acorde a la concepción de discapacidad propuesta por el modelo social (Venturiello, 2012).

Desde el campo de la sociología, a comienzos de los años 60 se desarrollaron estudios que intentaban mostrar la visión de las personas enfermas o internadas, explorando los aspectos psicológicos y socioculturales que constituyen el contexto de la enfermedad (Mendes Diz, 2012). Sostiene Mendes Diz que este fue el punto de partida para el análisis de la organización de la vida de los pacientes crónicos y de las acciones individuales y familiares que se desarrollaban para afrontar estas situaciones, aspectos que nutrieron estudios posteriores. En este sentido, la autora destaca que, en los últimos años, las producciones de la sociología de la salud permitieron explorar la experiencia subjetiva de quienes viven con una enfermedad, considerando al mismo tiempo los significados de la enfermedad, la organización de la cotidianidad de la persona y las estrategias para afrontar la nueva situación -esto es, cómo adaptar la enfermedad a la vida y viceversa- (ídem).

A su vez, los estudios desde el campo de la antropología, también desde la década del 60 y hasta la actualidad, permitieron ampliar la mirada sobre la construcción social y cultural de la enfermedad. Partiendo del concepto de *experiencia*, se buscó comprender cómo los sujetos viven su mundo, lo que remite a la subjetividad, pero también y especialmente a la intersubjetividad y a la acción social (Rabelo, Alves y Souza, 1999). Así, y de manera similar a lo planteado por el modelo social de la discapacidad, desde esta perspectiva se postuló que “la biología, las prácticas sociales y el significado se interrelacionan en la organización de la enfermedad como objeto social y experiencia de vida” (Good, 2003. Citado en Gaona Pisonero, 2014, p.230).

En este marco, la categoría de *experiencia de enfermedad* hace referencia a los medios y los modos como individuos y grupos sociales perciben, conciben y responden a un determinado

⁷ La transición epidemiológica hace referencia a un proceso de cambio en las condiciones de salud de las poblaciones en dirección a un mayor predominio de enfermedades crónicas (Rosas y Estrella, 2012).

episodio de enfermedad (Alves, 2006). Según Recoder (2011), existen parámetros de carácter social a partir de los que se construye el significado de la enfermedad, de la dependencia -y también, podría agregarse, de la discapacidad-, que son diferencialmente apropiados por los individuos para dar sentido a estas vivencias. Un concepto clave para acceder al universo de la experiencia de enfermedad fue el de *disrupción biográfica* (Cortés, 1997; Masana, 2015). A partir de este concepto se entiende que la irrupción de la enfermedad provoca una disrupción -delimitando un antes y un después- en tres componentes de la vida cotidiana: el tiempo biográfico, la representación del cuerpo y la concepción del yo (Bury, 1982). El sujeto debe entonces gestionar el sufrimiento asociado al quiebre de su identidad, en tanto ya no volverá a ser el mismo. La vivencia es de una serie de pérdidas (el vivir una vida restringida, el aislamiento social, la degradación del yo y el ser una carga para otros) (Charmaz, 1983). En relación con esto, sostiene Venturiello (2012) que, “aunque la discapacidad puede o no estar relacionada a una enfermedad, la estigmatización social que se construye en torno de esta condición [*también*] supone una redefinición de su identidad social y su comportamiento” (p.1065).

- A modo de síntesis

Los estudios sociales sobre la discapacidad han aportado al conocimiento de aspectos estructurales que restringen la vida y la participación social de las personas con discapacidad y sus consecuencias sobre las condiciones de existencia y sobre la subjetividad de estas personas. A su vez, los estudios sobre las enfermedades crónicas, desde las ciencias sociales, han contribuido a la comprensión de aspectos culturales, subjetivos y de la acción social de los sujetos en términos de la gestión de la enfermedad. Un aspecto poco abordado en los análisis de ambos campos de estudio es la consideración de los cuidados que las personas pueden requerir, de manera más o menos intensa, cotidianamente, a lo largo de su vida: a partir de la irrupción de la discapacidad, las personas atraviesan distintos momentos en relación con su estado físico, lo que se corresponde con distintos niveles de cuidado necesarios (Venturiello, 2016).

El escaso desarrollo sobre este tema se debe, en el caso de los estudios sobre las enfermedades crónicas, al hecho de que mayormente se centran en cuestiones vinculadas al cuidado de la salud, aspecto que compone la experiencia de las personas con discapacidad pero que no agota la misma, como se verá más adelante. En el caso de los estudios sobre discapacidad,

ello se debe al hecho de que en general han priorizado la denuncia de la situación de opresión estructural que sufren las personas con discapacidad y las dificultades que encuentran en ese marco para llevar una vida más independiente y más plena, sin profundizar en las acciones de cuidado que permiten resolver la cotidianeidad de las mismas en ese contexto, como se abordará posteriormente.

En este sentido, el campo de estudios del cuidado permite enriquecer la mirada sobre la gestión de la discapacidad (que incluye tanto el cuidado de la salud como el cuidado doméstico y cotidiano que sostiene la vida) y otorgar inteligibilidad a una serie de acciones en las que se sustenta muchas veces la autonomía y participación social de las personas con discapacidad, pero que se hallan desigualmente distribuidas (a nivel social y familiar) y sumamente invisibilizadas (tanto por cuestiones vinculadas a la propia actividad de cuidar y el espacio en el que se desarrolla como por dirigirse a una población que también se halla invisibilizada en términos de su reconocimiento social). Ello se abordará a continuación.

La construcción de un campo de estudios sobre el cuidado

El cuidado no ha formado parte de los temas de estudio clásicos de las ciencias sociales, sino que comenzó a ser objeto de debate a partir de la crítica que desde el feminismo se realizó al pensamiento económico, en los años 60 y 70.

Desde entonces, se puede trazar una línea histórica de desarrollo y cambio en la conceptualización del tema desde la visibilización del trabajo doméstico, el debate sobre qué se produce en el hogar y la conceptualización de esas tareas en el estudio de la relación producción-reproducción social, hasta el análisis de los regímenes de bienestar a partir de la noción de cuidado, treinta años después. (Esquivel, Faur y Jelin, 2012, p.13)

- El hogar como esfera de producción: trabajo doméstico, trabajo reproductivo y economía del cuidado

La bibliografía ha dejado establecido que en la conformación de las sociedades modernas capitalistas se instituyó la separación entre los procesos de producción social y los procesos de reproducción social. De este modo, las funciones productivas fueron desplazadas hacia la esfera pública (al naciente mercado de trabajo), mientras que las funciones reproductivas (el

trabajo cotidiano de producción biológica y social de los sujetos) quedaron circunscriptas al espacio privado (hogareño, doméstico) (Aguilar, 2014; Carrasco, Borderías y Torns, 2011). La esfera de la producción y los procesos que allí tienen lugar han sido un campo privilegiado de estudio de la ciencia económica. Frente a ello es que se han planteado las cuestiones relativas a la domesticidad, la reproducción y el cuidado: desde la década del 60, la academia feminista (y las prácticas del feminismo) han reivindicado que se visibilice y reconozca el trabajo que desarrollan las mujeres en el hogar como el “motor indispensable para el sostén generacional y cotidiano de la mano de obra laboral y del sistema económico” (Faur, 2014, p.29).

Inicialmente, el *debate sobre el trabajo doméstico* que se desarrolló durante los años 70 en los países anglosajones buscó comprender la relación entre el capitalismo y la división sexual del trabajo. Desde una perspectiva marxista se planteaba la existencia de una clase privilegiada (los maridos) y una clase subordinada (las amas de casa), y al trabajo doméstico como un requerimiento del capitalismo que debía ser abolido (Esquivel, 2011). Posteriormente, se entendió al *trabajo reproductivo* como aquel trabajo necesario para reproducir la fuerza de trabajo (tanto presente como futura). En función de ello, ya no se planteaba su abolición, si bien se alertaba acerca de que su desigual distribución en términos de género constituía el origen de la posición subordinada de las mujeres, y de su inserción desventajosa en el ámbito de la producción (ídem). Una contribución teórica central en esta línea, según Esquivel, Faur y Jelin (2012), fueron los trabajos de Claude Meillassoux, quien también desde una tradición marxista, presentó un análisis de la relación entre *modos de producción* y *modos de reproducción*, comprendiéndolos en su vínculo con las estructuras y dinámicas del parentesco. El debate sobre el trabajo doméstico, posteriormente designado como trabajo reproductivo (y finalmente como *trabajo no remunerado* y *trabajo de cuidado*), fue extendiéndose desde los países del norte hacia los del sur de nuestro continente (Faur, 2014). También en los años 70 y desde la tradición marxista, los trabajos de Isabel Larguía y John Dumoulin pusieron de relieve la invisibilidad de las tareas domésticas, instaurando el término teórico *trabajo invisible* (Jelin, 2010 y 2014).

De este modo, “desde el campo de la antropología y la economía, y con un enfoque multidisciplinario, se cuestionó con firmeza el paradigma según el cual el ámbito privado es un espacio en el que no se ‘produce’ nada” (Faur, 2014, p.29). Al mismo tiempo, esto permitía cuestionar el hecho de disponer de amplitud de estudios sobre los modos de producción mientras que muy pocas investigaciones se habían ocupado de los modos de

reproducción, considerado este último espacio de menor valor en relación con el primero. Este desconocimiento e invisibilidad del trabajo de cuidados y su contribución al bienestar se veía reflejado además “en la ausencia de su consideración en los criterios internacionalmente usados en la contabilidad social” (Esquivel, Faur y Jelin, 2012, p.20). En función de ello, a partir de los años 80, las académicas feministas dirigieron sus esfuerzos a aumentar la visibilidad del trabajo de las mujeres centrándose en los problemas de su contabilización estadística. Demostraban así que las estadísticas oficiales excluían el trabajo reproductivo no remunerado, tanto de las cuentas de renta nacional como de las estadísticas sobre la población activa (Benería, 2006).

A lo largo de las décadas posteriores, las conceptualizaciones y modelos de análisis fueron cobrando más profundidad y precisión: se elaboró la separación analítica entre *domesticidad* y *reproducción social*, y se incorporó a las esferas del mercado y del Estado como instancias que participan de la organización de la reproducción social. En ese proceso, se incorporaron además aportes filosóficos sobre la *ética del cuidado*, y el foco fue pasando desde la idea de *producción y reproducción de la fuerza de trabajo* hacia la noción de *cuidado* (Esquivel, Faur y Jelin, 2012).

En los últimos años, desde la economía feminista se ha introducido el concepto de *economía del cuidado* para dar cuenta del espacio de “bienes, servicios, actividades, relaciones y valores relativos a las necesidades más básicas y necesarias para la existencia y reproducción de las personas” (Rodríguez Enríquez, 2005). Si bien la idea de cuidado se asocia al hecho de que el bien o servicio nutre a otras personas (es decir, brinda los elementos físicos y simbólicos para sobrevivir en sociedad), el término economía del cuidado destaca que esos bienes/servicios generan o contribuyen a generar valor económico (Espino, 2011).

En el marco de un crecimiento del debate académico sobre el cuidado, las categorías aportadas por las perspectivas hasta aquí reseñadas se imbricaron en las discusiones (extra-académicas) sobre el patriarcado, la domesticidad y la subordinación de las mujeres que fueron teniendo lugar en la sociedad. Sostiene Faur (2014) que el principal aporte de estas líneas de investigación ha sido problematizar y discutir la concepción hegemónica (economicista y androcéntrica) del concepto de trabajo, que lo entendía sólo a partir de su retribución económica, lo que permitió sentar las bases teóricas y epistemológicas para los estudios actuales sobre el cuidado.

- Régimen de bienestar, esfera familiar y construcciones de género

Históricamente se ha considerado que el bienestar dependía de la obtención de ingresos a través de la inserción en el mercado de trabajo y de la oferta de servicios públicos. En general, los Estados de Bienestar de mediados de siglo XX reconocieron derechos por vía del empleo formal, dando por supuesto un modelo familiar de varón proveedor y mujer ama de casa, en el cual los varones eran titulares de derechos y los familiares de éstos podían acceder indirectamente a la protección social a partir del vínculo con ellos (Pautassi, 2007).

Sostiene Faur (2014) que

el hecho de privilegiar el estudio de la relación entre el Estado y los mercados arrastró por décadas un punto ciego (...) el trabajo doméstico y el cuidado de las personas dependientes (...) eran funcionales, como un supuesto no explícito, tanto a los mercados de trabajo como a la provisión de servicios sociales públicos. (p.33)

En función de ello, la cuestión del cuidado no había sido incorporada en los análisis de políticas. Según la autora, en los estudios sobre políticas sociales se produjo un punto de inflexión a partir de la noción de *régimen de bienestar* postulada por Gøsta Esping-Andersen en la década del 90. Este concepto sugiere que la producción de bienestar se da en tres esferas articuladas: el Estado, el mercado y la familia (Esping-Andersen, 1993). El reconocimiento de la familia como uno de los pilares del bienestar supuso una novedad, ya que esta institución había permanecido invisible para los análisis clásicos sobre el Estado. A partir de entonces, la mirada debía complejizarse para analizar la acción del Estado en relación con las formas de organización familiar (Esquivel, Faur y Jelin, 2012). Pocos años después de su publicación, estas nociones fueron revisadas y ampliadas por la academia feminista anglosajona, que sostuvo la importancia de desagregar la esfera familiar para revelar las diferentes posiciones y posibilidades de sus miembros (ídem). Planteaban además una segunda omisión: un eje central del análisis de Esping-Andersen era la tensión entre la mercantilización y la desmercantilización del bienestar (esto es, hasta qué punto el bienestar dependía del acceso al mercado, o viceversa, dependía de la provisión de servicios por parte del Estado). En este análisis se omitía el peso significativo de las familias, que “por medio del trabajo no remunerado de las mujeres contrarrestaban el déficit (...) de provisión de servicios por parte del Estado y de oferta de empleos por parte de los mercados” (Faur, 2014, p.35). En consecuencia, en el análisis de los regímenes de bienestar habría que cruzar el eje mercantilización-desmercantilización con otro eje de tensiones que remitiera a la

familiarización-desfamiliarización, entendido como el grado en que el bienestar depende de los sistemas domésticos de cuidado (Draibe y Riesco, 2006). Ambos conceptos resultaron ser claves para los estudios sobre la organización social del cuidado.

De este modo, la crítica feminista aportó a deconstruir la idea de familia como unidad de intereses, y al hacerlo, reveló un conjunto de supuestos presentes en la política pública que contribuyen a las desigualdades de género. En este sentido, estos desarrollos permitieron iluminar un área inexplorada en los estudios sobre el bienestar: el rol del Estado en la construcción de determinados modelos de familia y los efectos de sus políticas sobre la vida de las mujeres (Faur, 2014).

En las últimas décadas, una serie de transformaciones operadas en las poblaciones (transición demográfica), las familias (disminución del tamaño de los hogares) y los géneros (sostenido aumento de la participación de las mujeres en el mercado de trabajo), impactó en los sistemas de bienestar contruidos tiempo atrás. En el contexto europeo, ello permitió ingresar en la agenda de la política social cuestiones asociadas al género y a los cuidados. En América Latina, este tema ingresa más tardíamente en el debate público, en la primera década del siglo XXI, de la mano de “investigaciones enfocadas en el cruzamiento entre familia, trabajo y género en los contextos específicos y mediante las convocatorias a expertos realizadas por organismos internacionales” (ídem, p.50).

Las principales investigaciones sobre los regímenes de bienestar se habían centrado en los arreglos existentes en los países industrializados. Nuevas consideraciones surgieron al analizar estas cuestiones en los países en desarrollo, en tanto estos últimos presentaban menos continuidad y estabilidad en las políticas públicas y mayores niveles de informalidad laboral y desigualdad social. Para estos países, Shahra Razavi (2007) introdujo un esquema analítico denominado *diamante de cuidado*, en el cual incorpora la esfera comunitaria al clásico esquema de Esping-Andersen. De esta forma, se consideran cuatro pilares de bienestar: la familia, el Estado, el mercado y la comunidad. Según Faur (2014) la principal potencialidad de este marco analítico es reconocer el rol que las comunidades (y sus organizaciones) desempeñan respecto del bienestar en países con importantes niveles de pobreza; su principal limitación es imaginar un esquema relativamente estable de la distribución y acción de los cuatro pilares. Frente a ello, la autora propone pensar, en el contexto de sociedades desiguales como las latinoamericanas, en términos de diversas lógicas de bienestar y diversos arreglos de provisión y cuidado, lo que obligaría a refinar aún más las categorías (ídem).

Cierto es que en la organización del cuidado el Estado desempeña un rol clave, puesto que no sólo es un agente proveedor de servicios sino que además constituye un ente regulador de las acciones de los otros pilares de bienestar (el mercado, las familias o las organizaciones de la sociedad civil) (Faur, 2014). Asimismo, porque toda política social tiene como supuesto implícito una organización social del cuidado que delimita actores, asigna responsabilidades y cargas de tareas, y de esa forma define las características y contenidos de la ciudadanía de cada tipo de actor (Esquivel, Faur y Jelin, 2012).

Como fue señalado, el sistema de políticas sociales se ha apoyado históricamente en una determinada composición de trabajo productivo (en el mercado de trabajo) y reproductivo (en el hogar) (Draibe y Riesco, 2006). Esta división del trabajo se asoció a una división de género por la cual “se construyó el modelo de trabajador (industrial y de tiempo completo) en clave masculina” (Faur, 2014, p.27), al mismo tiempo que las mujeres fueron interpeladas a cumplir los roles de esposa y madre, encargadas del hogar y la crianza de los niños. Esta división sexual del trabajo encontró su fundamentación en argumentos basados en la *naturaleza* de varones y mujeres: de la capacidad reproductiva de las mujeres se derivaba su instinto maternal, su emotividad y su preocupación por los otros, en tanto que los varones serían seres esencialmente racionales (ídem). Así, el trabajo de cuidado encontró su justificación en una retórica altruista que exalta el cuidar por amor *-a labor of love* (Zelizer, 2010)- en la que las mujeres aparecen como las mejor dotadas naturalmente para desarrollar esta tarea. Esto es, la división sexual del trabajo se fundó y se ha nutrido de las ideas dominantes sobre el género.

Existen diversas formulaciones teóricas sobre el género. Rubin (1986) propone el concepto de *sistema sexo/género* en referencia al conjunto de prácticas, símbolos, representaciones, normas y valores sociales que las sociedades elaboran a partir de la diferencia sexual anátomo-fisiológica. También Lamas (1995) define al género como *construcción simbólica de la diferencia sexual* y sostiene que ésta reglamenta y condiciona la conducta objetiva y subjetiva de las personas al establecer qué es propio de cada sexo. En esta línea, Scott (1996) aporta que el género es asimismo una forma primaria de relaciones significantes de poder, que impregna las instituciones sociales y la identidad subjetiva. De este modo, las construcciones de género estructuran la percepción y la organización material de la vida social, estableciendo al mismo tiempo distribuciones diferenciales de poder entre varones y mujeres⁸.

⁸ Los estudios de género también han puesto de manifiesto que, más allá de la dinámica propia que tienen las desigualdades de género, las mismas se articulan con otras formas de la desigualdad, intersectándose con variables de clase, étnicas, generacionales, etc.

Como sintetiza Faur (2014), el género como construcción histórica y social constituye un entramado de significados y prácticas que cruzan las relaciones sociales y se ponen en acto no sólo en la esfera individual -incluidas la subjetividad, la construcción de identidades y la forma, culturalmente signada, de habitar los cuerpos-, sino también en la social -influyendo, por lo tanto, en la división sexual del trabajo, la distribución de los recursos materiales y simbólicos, los vínculos emocionales y la definición de jerarquías entre hombres y mujeres-. (p.26)

Ello se expresa asimismo en las posibilidades diferenciales de ejercicio de ciudadanía para varones y mujeres. Varias autoras señalan una contradicción fundamental entre la pretendida igualdad formal de las democracias modernas y la dedicación de las mujeres al cuidado que restringe de hecho esa igualdad (Aguirre y Ferrari, 2014). En este sentido, Tronto (2005) sostiene que “el status de una mujer dentro de los rangos formales de la ciudadanía sigue siendo parcial” (p.233).

- Conceptualización del cuidado: definiciones, dimensiones, contextos, organización social y política del cuidado

Existen diversas definiciones sobre el cuidado que hacen énfasis en aspectos diferenciales de esta actividad: el trabajo, la ética, la economía, el derecho, etc. Una conceptualización amplia es la propuesta por Fisher y Tronto, que lo entienden como

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

Esta descripción incluye tanto el cuidado de otros como el autocuidado y el cuidado del entorno. Desde una perspectiva que apunta a identificar el cuidado como un derecho, Pautassi (2013) propone una definición de derecho al cuidado que contempla el derecho a cuidar, a ser cuidado y también a cuidarse (al autocuidado). Otras definiciones plantean al cuidado como un trabajo que implica una atención personal constante y/o intensa que se dirige a mejorar el bienestar de sus destinatarios (Zelizer, 2010), o bien destacan que 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 (Tronto, 2015).

Al intentar desagregar el trabajo de cuidados, surgen una serie de dimensiones que lo constituirían: material y simbólica (Pautassi y Zibecchi, 2010); cognitiva, afectiva y práctica (Borgeaud-Garciandía, 2012); material, emocional e instrumental (Delicado Useros, 2003); una dimensión material -actividad o trabajo- y una dimensión subjetiva -disposición o actitud de *estar pendiente*⁹ que se prolonga más allá de la tarea concreta y que hace difícil dimensionar el tiempo real que insume este trabajo- (Martín Palomo, 2008); una dimensión material y una dimensión inmaterial que implica un vínculo sentimental (Aguirre, 2007); asimismo algunas autoras destacan una dimensión asociada a una conexión emocional -provisión de un vínculo social y afectivo- (Batthyány, Genta y Perrota, 2015), o bien sostienen que involucra tanto los quehaceres de ciertas actividades como los sentimientos del cuidador (Folbre y Nelson, 2000. Citado en Esplen, 2009, p.10).

Fisher y Tronto identifican 4 fases o dimensiones del cuidado: preocuparse (*caring about*) -identificar las necesidades de cuidado-; ocuparse (*caring for*) -tomar la responsabilidad por dar respuesta a las necesidades identificadas-; brindar cuidados (*caregiving*) -realizar el trabajo de cuidado específicamente-; recibir cuidados (*care-receiving*) -el trabajo de cuidado no finaliza hasta que las necesidades fueron satisfechas, lo cual requiere una nueva mirada a la situación y en todo caso, la asignación de nuevos recursos, de más trabajo, para mejorarla o reparar las fallas; con frecuencia, esta nueva mirada lleva a reconocer nuevas necesidades, y el proceso recomienza¹⁰- (Tronto, 2015). Las autoras señalan que todas estas instancias no son necesariamente desempeñadas por la misma persona, lo cual le agrega complejidad al análisis; por ejemplo, el hecho de que se pueda compartir con otros la ejecución del trabajo de cuidado no significa que se comparta la responsabilidad por el mismo, o la atención a las necesidades que surgen, lo que puede estar depositado en una sola persona. Al respecto, Murillo de la Vega (2004) aporta que la ejecución de una tarea no deja de tener un ámbito de aplicación puntual, mientras que la responsabilidad incluye la planificación (del trabajo propio que se realiza) y la supervisión (cuando éste se delega)¹¹.

⁹ Algunos autores también caracterizan esta dimensión como *cuidado pasivo* o *supervisión*, en referencia al hecho de tener que permanecer cerca de la persona cuidada en caso de que necesite ayuda en cualquier momento, sin aviso previo, entre otras situaciones similares (Esplen, 2009).

¹⁰ La autora incluso señala que el proceso del cuidado no tiene fin, ya que las necesidades nunca se agotan mientras vivimos. En ese sentido, sostiene que el cuidado está siempre presente, siempre requiriendo la realización de algún trabajo, aunque raramente visible (Tronto, 2015).

¹¹ En este sentido, Durán (2000) plantea que la responsabilización rebasa cualquier actividad específica, haciendo que el trabajo de cuidado sólo sea comparable, si se clasificara en términos de actividades de la economía mercantil, a las tareas de vigilancia, “más medibles por el tiempo de incompatibilidad con otras actividades que por las tareas específicas desarrolladas” (p.12).

Puede verse así que el cuidado, en su dimensión singular y cotidiana, posee una complejidad extraordinaria (ídem), en tanto es el resultado de muchos actos pequeños y sutiles, que implican sentimientos, acciones, conocimiento y tiempo (Hochschild, 1990. Citado en Aguirre, 2007, p.191). Asimismo, esta actividad puede desarrollarse en diversidad de contextos: las diferencias pueden referirse al lugar donde se provee el cuidado (en el hogar o en una institución pública, privada, comunitaria), si las personas que brindan el cuidado lo hacen de manera remunerada o no y quién cubre los costos (el Estado, la persona cuidada, la persona que cuida, la familia, etc.) (Aguirre, 2007), entre otros aspectos. En relación con esto, una clasificación posible consiste en distinguir el cuidado formal del informal, en la cual el primero se caracterizaría por la regulación burocrática de la relación de asistencia, en un marco institucional, y por el hecho de contar con un proveedor de cuidado remunerado que realiza tareas específicas; a su vez, el cuidado informal se caracterizaría por el hecho de contar con proveedores de cuidado no remunerados que son referentes afectivos de la persona cuidada, y por desarrollarse dentro del ámbito familiar y/o doméstico, de forma generalizada y continua. En este caso, la relación de asistencia estaría dada por una regulación afectiva y/u obligación moral devenida del vínculo entre ambas partes (Luxardo, 2010). Otro tipo de arreglos se relacionan con el mercado informal de servicios de cuidado, en los que no siempre las personas contratadas cuentan con formación para la tarea, sino que constituyen estrategias de supervivencia para ambas partes. En este sentido, Borgeaud-Garciandía (2009) señala que “una parte no menor del trabajo del cuidado [*remunerado*] es realizado por mano de obra inmigrante o perteneciente a las llamadas “minorías”, afroamericana e hispana en los Estados Unidos (...) latinoamericana en España, peruana y paraguaya en Argentina, etc.” (p.147)¹². En la mayoría de los casos, además, estas formas de trabajo suelen ser precarias y pobremente pagadas (Carrasco, Borderías y Torns, 2011), ya que como plantea Paperman (2011), el trabajo de cuidado se halla estructuralmente desvalorizado.

En esta línea, se verifica que la distribución social del cuidado es altamente desigual en función del género, etnia, condición social, poder relativo, entre otras dimensiones, al punto que la misma constituye un eje central de los patrones de desigualdad social. Como describe Tronto (2015), el género suele ser una variable que predice quiénes realizarán la mayor parte

¹² En relación con esto, se ha acuñado el término *cadena global de cuidado* (Hochschild, Isaksen y Devi, 2008) para hacer referencia a la serie de relaciones que se establecen entre personas a lo largo de diferentes países y que se basan en el trabajo de cuidado, ya sea éste remunerado o no remunerado. Esto es, se produce un encadenamiento de cuidados entre familias como fruto de la migración, cuando mujeres de un determinado país migran a otro para trabajar como cuidadoras, al tiempo que dejan a sus familiares al cuidado de terceras personas (Pérez Orozco, 2007; Martelotte, 2015).

del trabajo de cuidado (no remunerado pero también remunerado y profesional), y las variables de clase, etnia, nacionalidad, también predicen quiénes tendrán más probabilidades de ser los depositarios del *trabajo sucio* del cuidado¹³.

La forma en que se distribuye el cuidado tiene implicancias a nivel macrosocial y a nivel microsociales: a nivel macro, se plantea la cuestión ya referida de cómo organizar la división del bienestar entre diferentes esferas institucionales; a nivel micro, el análisis se vincula con la división de tareas entre varones y mujeres y entre generaciones, al interior de grupos familiares o afectivos de referencia (Aguirre, 2007). En este sentido, la noción de cuidado social -*social care*- propuesta por Daly y Lewis (2000) permite condensar ambos planos y vincular las estrategias particulares con el mapa de recursos de bienestar de la sociedad, en tanto incluye “las actividades y relaciones orientadas a alcanzar los requerimientos físicos y emocionales de niños y adultos dependientes, así como los marcos normativos, económicos y sociales dentro de los cuales éstas son asignadas y llevadas a cabo” (Citado en Esquivel, Faur y Jelin, 2012, p.17). Esta definición contempla así dos niveles de análisis: el de las políticas y el de las prácticas cotidianas. A nivel macro, el cuidado se entiende como “un trabajo socialmente organizado en el que participan distintos grupos, instituciones y espacios sociales, que se articula y distribuye de acuerdo a distintos patrones socio-culturales y económicos” (Carrasquer Oto, 2013, p.99). Constituye así una pieza clave en los arreglos existentes entre estado-mercado-familia-comunidad y en la discusión sobre las necesidades y la provisión de bienestar. A nivel micro, permite vislumbrar -valga la redundancia- la “micro-política de los arreglos entre familiares, o las relaciones de poder y de dominación cuando [éstos] se cruzan con dimensiones como el género, la pertenencia de clase o la ‘raza’” (Borgeaud-Garciandía, 2009, p.146).

Atendiendo a esta complejidad, Faur (2014) propone el concepto de organización social y política del cuidado, al que define como “la configuración que surge del cruce entre las instituciones que regulan y proveen servicios de cuidado y los modos en que los hogares de distintos niveles socioeconómicos y sus miembros acceden, o no, a ellos” (p.18). Esta definición permite pensar cómo se intersectan el mundo personal (la organización cotidiana de la vida individual y familiar) y las estructuras sociales (normativas, políticas públicas e

¹³ Existe una distribución desigual de responsabilidades de cuidado y también de tareas al interior del trabajo de cuidado: hay tareas *nobles* y *sucias* (Molinier, 2011; Arango Gaviria, 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. Si bien el trabajo de cuidado incluye todas estas tareas, el poder relativo que posean las personas determinará cuáles desarrollarán.

instituciones estatales, agencias del mercado, redes comunitarias, etc.), en el marco de los valores simbólicos dominantes (en particular, los sentidos compartidos asociados al género y a la división sexual del trabajo) (ídem). Asimismo tiene la potencialidad de comprender la configuración social en torno a los cuidados

en términos más flexibles y complejos que las nociones de “pilar”, “régimen” o “diamante”, evidenciando los múltiples y diversos arreglos cotidianos que las familias establecen con las distintas instancias del estado, el mercado y la comunidad, entendidos estos actores en términos de heterogeneidad y sus interrelaciones como imbricaciones no unívocas sino más bien provisorias y dúctiles. (Pombo, 2010, p.5)

Ello reenvía a la relación dialéctica entre sujetos y estructuras como marco de análisis para las prácticas de cuidado. En relación con esto, resulta útil el aporte de Gutiérrez (2007), quien aplicó las categorías de campo, capital y habitus de Bourdieu al estudio empírico sobre las estrategias de reproducción social en la pobreza. En dicho estudio, la autora plantea que las estrategias que los sujetos construyen se relacionan con un conjunto de factores:

- En primer lugar, tienen que ver con la composición y el volumen de capital que el sujeto posee o puede movilizar, que constituye un determinado cuadro de disponibilidad de recursos (económicos, culturales, sociales y simbólicos), que abre posibilidades y señala imposibilidades en un contexto relacional.
- En segundo lugar, las estrategias deben enmarcarse en el sistema de los instrumentos de reproducción disponibles (mercado de trabajo, instituciones de salud, programas de asistencia, etc.), es decir en las condiciones objetivas; estos instrumentos delimitan el espacio de las posibilidades e imposibilidades en relación con el capital que se posee. En este plano, resulta sumamente operativa la propuesta de Ellingsæter & Leira (2006), quienes señalan que las políticas relacionadas con los cuidados se componen de tres elementos principales: licencias laborales pagas (tiempo para cuidar), beneficios monetarios para el cuidado (dinero para cuidar) y servicios de cuidado subsidiados.
- En tercer lugar, en las estrategias tienen un papel explicativo además los esquemas de percepción, de apreciación y de acción que conforman el habitus (dimensión subjetiva construida en la trayectoria social).

Es decir, dado un mapa de recursos sociales objetivo los sujetos despliegan estrategias en función de las combinaciones que entre éste y sus recursos propios pueden construir, partiendo de una definición subjetiva de la propia situación. Lo anterior permite comprender

las prácticas de los sujetos atendiendo a la subjetividad a la vez que a las condiciones objetivas. En esta línea, como recuerdan Esquivel, Faur y Jelin (2012), “la forma en la cual se definen responsabilidades de cuidado entre sectores y entre personas excede ampliamente el mundo de las negociaciones interpersonales” (p.13). Esto quiere decir que las formas que encuentran las familias para resolver la provisión de cuidados no pueden abordarse escindidas del mundo institucional, de políticas y significados en el que están insertas y con el que se interrelacionan. En este sentido, la categoría de cuidado permite situar el análisis en la intersección entre familias y políticas sociales.

- A modo de síntesis

Los antecedentes de los estudios actuales sobre el cuidado permitieron 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.

Las producciones sobre el cuidado constituyen un campo de estudios emergente en nuestra región, habiendo tomado impulso a partir de la primera década de este siglo (Faur, 2014). La mayoría de estas producciones se ha centrado en el cuidado de niños, y una cantidad menor ha dirigido su atención al cuidado de las personas adultas mayores, resultando ostensiblemente menos abordado el cuidado de las personas adultas con discapacidad. Ello se debe, por una parte, al hecho de que la población adulta en general se encuentra menos estudiada como población receptora de cuidados dados los supuestos de salud, plena actividad social y productividad laboral que pesan sobre la misma (Masana, 2015); por otra parte, se debe al hecho de que la población con discapacidad se halla invisibilizada, en términos de su reconocimiento, no sólo a nivel social sino también en el campo académico. A modo de ejemplo, Batthyány, Genta y Perrotta (2015) señalan que en las encuestas de uso del tiempo se suele prestar mayor atención al cuidado de la población infantil que al cuidado de personas adultas mayores y con discapacidad, lo que reconocen como un obstáculo para dimensionar las necesidades de cuidado de estas poblaciones, y sobre todo su posible redistribución. Por último, también se registra que la mayoría de los estudios sobre cuidados han indagado desde

la perspectiva de los cuidadores, existiendo un área de vacancia respecto de la visión de las personas que reciben los cuidados.

Una excepción a lo anterior está constituida por el estudio llevado adelante por Venturiello (2016), quien aborda, entre otros aspectos de la vida cotidiana y las representaciones de las personas con discapacidad adultas, el cuidado de esta población. Tomando como base estos aportes, y recuperando cuestiones de los estudios sociales sobre la discapacidad y sobre la salud, se caracterizará teóricamente el cuidado de las personas con discapacidad, que como se verá a continuación, difiere del cuidado de otras poblaciones.

El cuidado vinculado a la discapacidad

En apartados anteriores se ha hecho referencia a aspectos generales del trabajo de cuidado. Nuevas consideraciones se suman al abordar el cuidado de personas con discapacidad, ya que esta actividad “adquiere características específicas cuando un adulto de la familia tiene una discapacidad y, además, se encuentra en situación de dependencia” (Venturiello, 2016, p.113). En estos casos, las familias deben reorganizarse para sostener las tareas domésticas y de cuidado que desarrollaban previamente a la vez que dar respuesta a las nuevas necesidades que surgen y al nuevo status social, devaluado (ídem), del integrante con discapacidad. Las actividades que componen el cuidado de las personas con discapacidad son muy amplias y se incrementan cuando las discapacidades son severas e implican mayor dependencia. Éstas pueden incluir:

- Cuidados directos, esto es, proveer a necesidades del cuerpo relacionadas con la subsistencia: dar de comer, bañar, vestir, administrar tratamientos de la salud en el hogar (organizar, supervisar o administrar la toma de medicación o la realización de ejercicios), e incluso en algunas situaciones asistir físicamente a aquellos con limitaciones en su movilidad (para cambiar de posición, trasladarse de la cama a una silla o silla de ruedas, o desplazarse).
- Cuidados indirectos, es decir, la organización de las condiciones para que se realicen las actividades de cuidado directo, en términos de provisión de bienes, servicios, infraestructura necesarios (Esquivel, Faur y Jelin, 2012; Rodríguez Enríquez y Marzonetto, 2015): trabajo doméstico (limpieza de la casa, compra y preparación de alimentos, etc.) y gestiones con el espacio extra-doméstico (trámites, traslados, acompañamiento de la persona con discapacidad en las actividades que implican salir del hogar, como por ejemplo consultas médicas).

- Contención afectiva ante las transformaciones y dificultades que las personas con discapacidad atraviesan, acompañamiento para sostener emocionalmente procesos de rehabilitación generalmente prolongados o permanentes (Venturiello, 2016).
- Adaptación de la arquitectura del hogar para que la persona con discapacidad pueda desenvolverse con mayor seguridad, comodidad y autonomía, y adquisición de ayudas técnicas/tecnológicas (bastones, sillas de ruedas, computadoras o dispositivos electrónicos especiales).

Se sigue de lo expuesto 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 (ídem). 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). Venturiello (2016) plantea que existe un aspecto transversal a todas las actividades señaladas, al que llama *gestión de los obstáculos sociales*. Este concepto hace referencia a una forma de apoyo que se orienta a la superación de los diversos obstáculos (sociales, culturales, económicos, arquitectónicos) que dificultan que la vida de las personas con discapacidad pueda desarrollarse en igualdad de condiciones respecto de las personas sin discapacidad.

Asimismo, aporta Venturiello (2016) que las personas que adquieren una discapacidad atraviesan a lo largo del tiempo distintos momentos en relación con su estado físico, lo que se corresponde con distintos niveles de cuidado necesarios: hay situaciones límite como el evento agudo que origina la discapacidad (accidente, irrupción de una enfermedad repentina), o bien los avances severos de las enfermedades crónicas o degenerativas, o incluso la necesidad de someterse a intervenciones quirúrgicas como parte de los tratamientos. En estos momentos las necesidades de cuidado se acrecientan con respecto a otros períodos, de mayor estabilidad y previsibilidad en términos de organización familiar, en los que se logra establecer una cierta rutina que favorece la autonomía de la persona con discapacidad. De este modo, existe una dimensión temporal que es necesario considerar para abordar las formas de organización de los cuidados, que se modifican en relación con las transformaciones que atraviesan las personas con discapacidad en su corporalidad y el manejo que adquieren de sus capacidades.

Un último aspecto que debe señalarse respecto del cuidado de esta población se vincula a la atención de la salud y la rehabilitación. 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 (ídem). 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 y 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- como con el espacio de los hogares -organizado por un saber doméstico, relacional y cotidiano-.

La atención de la salud y la rehabilitación puede implicar internaciones y/o concurrencia de forma ambulatoria a instituciones especializadas (hospitales, centros de rehabilitación), a consultorios, como así también prestaciones en el domicilio (sesiones de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional, etc.) y la gestión de medicación y diversos insumos. En estos procesos, las familias cumplen un rol de mediadores (Venturiello, 2016) en la búsqueda del cuidado experto de la salud, acompañando de forma permanente, movilizando contactos formales e institucionales y construyendo junto a las personas con discapacidad sus *itinerarios terapéuticos*, entendidos como las trayectorias de búsqueda, producción y gerenciamiento del cuidado de la salud que delinean las personas y familias (Bellato, Hiller, y Santos de Araújo, 2011). Estos itinerarios suponen una secuencia de decisiones y negociaciones entre personas y grupos con interpretaciones diversas sobre la situación de salud, en la búsqueda de soluciones prácticas, orientados tanto por las experiencias cotidianas (presentes y pasadas) como por las formas en que las instituciones ofertan y producen cuidados (Venturiello, 2012; Bellato, Hiller y Santos de Araújo, 2011). Así, esta noción permite incorporar a la matriz de análisis las estrategias que los sujetos, en relación con las instituciones, desarrollan para gestionar el cuidado de la salud y la rehabilitación.

En relación con esto, diversos autores sostienen que los cuidados vinculados a la salud son casi en su totalidad informales, familiares, femeninos, no reconocidos e invisibles tanto para las políticas públicas como para los demás integrantes del hogar que no participan de ellos¹⁴ (Luxardo, 2010; Zelizer, 2010). Al respecto, Durán (2000) aclara que, más allá de los

¹⁴ En relación con esto, Molinier (2011) plantea que esta *invisibilidad* del trabajo de cuidados se halla asociada, entre otras cuestiones, a un *saber discreto* asociado a la eficacia de su realización: las tareas del cuidado en gran medida se mantienen invisibles mientras cumplen con su función, volviéndose visibles cuando fallan.

servicios que brindan los sistemas de salud, la mayor demanda de cuidado asociada a la enfermedad o a la discapacidad se resuelve a partir del trabajo no remunerado al interior de las familias. Estas prácticas consolidan “un sistema de soporte informal constituido con el propósito de atender, tratar y/o aliviar las condiciones de vida en las que se encuentra el sujeto a partir de la enfermedad [*y también de la discapacidad*]” (Luxardo, 2010, p.87).

En este punto, resulta relevante recuperar los estudios sobre la experiencia de aquellos que desarrollan tareas de cuidado en situaciones atravesadas por la salud, sobre todo cuando su forma de distribución sobrecarga a ciertas personas que se constituyen en cuidadores *principales*. Desde la década del 70 en adelante, estos estudios han puesto de manifiesto los impactos de este trabajo sobre la persona y la vida del cuidador, en diversos planos: a nivel físico (por el desgaste que implica un menor tiempo de descanso, esfuerzos corporales para asistir a personas adultas limitadas en su movilidad, etc.), a nivel emocional (sensación de aislamiento social por una tarea que consume su tiempo y energía; angustia e impotencia frente al deterioro de la otra persona; stress psicológico por la postergación de sus objetivos y priorización de los deseos y necesidades de otro; sentimientos de pérdida de identidad, soledad) y a nivel económico (por la necesidad de restringir o abandonar la inserción laboral, con la consecuente merma de ingresos; por el incremento de gastos que significa la atención y el cuidado de una persona con una enfermedad o discapacidad, por la pérdida de ingresos que aportaba la persona que ahora requiere cuidados, etc.) (Luxardo, 2010).

En esta línea, Murillo de la Vega (2004) plantea que la experiencia de cuidar ante una enfermedad o discapacidad -cuidado que la autora caracteriza como *asistencial*- difiere de otras experiencias de cuidado -como el cuidado de niños-. Al respecto, diversos estudios (Pombo, 2010; Borgeaud-Garciandía, 2012; Venturiello, 2016) coinciden en señalar que el cuidado de personas adultas dependientes implica tareas más complejas, un mayor 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). Asimismo, el cuidado de esta población sufre de un mayor desprestigio por la estigmatización social de los individuos considerados improductivos (Venturiello, 2016).

En contraposición con estas conceptualizaciones, según Luxardo (2010), a partir de los años 80 el cuidado vinculado a situaciones de salud comenzó a ser reconocido en diversos estudios como fuente de identidad y de satisfacción, incorporándose la idea de reciprocidad y aspectos gratificantes de esta actividad. Se plantea así cierta dicotomía entre los análisis que consideran

al cuidado como una carga de trabajo que desgasta a la persona que lo realiza y aquellos que lo consideran una fuente de satisfacción para ésta. Ello será una cuestión a explorar empíricamente, si bien puede suponerse que ambos planos no son necesariamente excluyentes y pueden componer la experiencia de cuidar.

Recapitulando: principales categorías para el análisis

El concepto de organización social y política del cuidado, entendido como “la configuración que surge del cruce entre las instituciones que regulan y proveen servicios de cuidado y los modos en que los hogares de distintos niveles socioeconómicos y sus miembros acceden, o no, a ellos” (Faur, 2014, p.18), resulta un concepto clave que se encuentra en la intersección entre prácticas y estructuras, y permite analizar ambas dimensiones de manera relacional.

La estructura de recursos de bienestar existente -que se expresa en el *tiempo para cuidar*, *dinero para cuidar* y *servicios de cuidado*, de acuerdo con la definición de Ellingsæter & Leira (2006)- constituye un marco para la acción que establece constreñimientos y posibilidades, en tanto la configuración resultante de los arreglos de bienestar distribuye responsabilidades, beneficios y poder de manera diferencial entre esferas institucionales, grupos sociales y personas.

En este marco, las estrategias de cuidado se encuentran condicionadas tanto por las características de la oferta existente como por la posición social ocupada por los hogares, y las relaciones en su interior. No obstante, dentro de esas reglas del juego existe creatividad en la acción en tanto existen diversos modos de relacionarse con ese escenario y de significarlo. Así, dado un mapa de recursos sociales objetivo los sujetos despliegan estrategias en función de las combinaciones que entre éste y sus recursos propios pueden construir, y en función de la definición que efectúan de la situación. Ello permite comprender las prácticas de cuidado atendiendo a la subjetividad (visión, experiencias previas) a la vez que a las condiciones objetivas (posición al interior de la familia, posición social de la familia, oferta de servicios). En este sentido, el análisis del cuidado permite ver la intersección entre géneros, y entre familias y políticas sociales, y los costos y desigualdades implicados en su forma de organización.

Asimismo, recuperar la complejidad del trabajo de cuidado y los múltiples actos que entraña (de gran esfuerzo físico, o pequeños y sutiles, o de estar pendiente, etc.) permite ver su

centralidad para la reproducción de la vida y el bienestar a la vez que su carácter aún inasible, difícil de medir, y su persistente invisibilidad.

En el cuidado vinculado a la discapacidad se ponen en juego todas las dimensiones señaladas, sumándose a ello las características propias de este tipo de actividad que incluye no sólo la atención de las necesidades asociadas a la subsistencia, sus precondiciones y el apoyo emocional, sino también la gestión de los diferentes obstáculos que enfrentan las personas con discapacidad y el desarrollo de itinerarios terapéuticos en los que se dan diversas maneras de vinculación entre familias y servicios de salud.

En función de lo expuesto, el concepto de organización social y política del cuidado será el que vertebre la tesis. Así, a lo largo de los capítulos siguientes, en primer lugar, se analizarán los recursos de bienestar (normativa, políticas e instituciones) vinculados a las personas adultas con discapacidad, que expresan una determinada configuración de tiempo para cuidar, dinero para cuidar y servicios de cuidado. En segundo lugar, se analizarán las estrategias de familias de niveles socioeconómicos medios y bajos para resolver las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad. Por último, se abordarán las percepciones tanto de las personas con discapacidad como de aquellos que se ocupan de su cuidado, no sólo porque las prácticas de cuidado se hallan siempre orientadas por la reflexividad de sus agentes sino porque además ello permitirá dar cuenta de experiencias que se hallan invisibilizadas socialmente, en particular, de los diferentes impactos de la discapacidad y las formas de organización del cuidado sobre la vida.

CAPÍTULO II - Políticas de cuidado de personas con discapacidad en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires

En este capítulo se presenta un mapa de los recursos de bienestar vinculados al cuidado de personas con discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires. Con base en el concepto de organización social y política del cuidado, se busca dar cuenta de “las instituciones que regulan y proveen servicios de cuidado” (Faur, 2014, p.18), lo que permitirá contextualizar las prácticas de cuidado que se analizarán en el capítulo siguiente, como así también enmarcar las percepciones que se abordarán en el último capítulo.

¿Qué garantizan las normas, políticas e instituciones estatales, y qué ofrecen las organizaciones de la sociedad civil y el mercado, para el cuidado de las personas con discapacidad? y ¿en qué medida las familias pueden recurrir a los dispositivos existentes, y cuánto tratan de paliar los déficits presentes? A fin de acercar respuestas a estos interrogantes, se analiza cómo el mosaico normativo, de políticas e instituciones establece una estructura de oportunidades que impacta en las prácticas que las familias pueden desarrollar en relación con el cuidado de las personas con discapacidad. Este mapa de recursos de bienestar puede pensarse integrado por tres elementos principales: licencias laborales pagas (tiempo para cuidar), beneficios monetarios para el cuidado (dinero para cuidar) y servicios de cuidado subsidiados (Ellingsæter & Leira, 2006).

En esta línea, a fin de organizar teóricamente el escenario, de por sí complejo, de derechos y prestaciones a los que pueden apelar las personas con discapacidad y sus familias en lo atinente al cuidado, se analiza qué plantea la legislación y cómo ésta se expresa (o no) en dos de estos tres elementos: asignaciones monetarias y servicios. El componente de las licencias (tiempo para cuidar) estará ausente del análisis debido a que la gran mayoría de las leyes y convenios colectivos de trabajo de nuestro país no contempla la posibilidad de que el trabajador deba dedicarse al cuidado de un miembro del grupo familiar con discapacidad¹⁵.

Respecto de las asignaciones monetarias (dinero para cuidar), se consideran tanto las transferencias directas de ingresos como el subsidio de recursos (equipamientos, medicación, transporte, etc.). En relación con los servicios de cuidado se toman en cuenta tanto los

¹⁵ Únicamente los trabajadores formales del sector público disponen de una licencia para el cuidado de un familiar ante eventos de salud, la cual es asimismo acotada: está destinada a cubrir las necesidades de cuidado en una *fase aguda* y no situaciones que requieren de un cuidado continuo (Laya y Rossi, 2014), ya que se extiende entre 15 y 30 días por año (corridos o hábiles, de acuerdo al organismo empleador), pudiendo ampliarse hasta un máximo de entre 60 y 90 días sin goce de sueldo (también de acuerdo al organismo empleador) (Rodríguez Enríquez y Pautassi, 2014).

servicios de cuidado en el hogar como los servicios de cuidado institucionalizados (en espacios estatales, privados, de la seguridad social¹⁶, de la sociedad civil) (CEPAL, 2013), tanto aquellos servicios *expertos* ligados al sector de la salud, como los servicios de cuidado *cotidiano* que dan respuesta a las actividades de la vida diaria de las personas.

El examen de tal diversidad de recursos, servicios y espacios institucionales encuentra varios fundamentos: como fue señalado en el capítulo anterior, el cuidado de las personas con discapacidad se ubica en una frontera difusa entre cuidado y atención de la salud/rehabilitación, incluyendo no sólo la satisfacción de necesidades sino también la construcción de un entorno en el que estas personas puedan desempeñarse autónomamente (esto es, disponer de ayudas técnicas y de accesibilidad a los lugares de circulación social); pero además el cuidado de las personas con discapacidad no ha constituido de por sí históricamente un objeto de la política pública, por lo que los programas e instituciones que brindan recursos y servicios para el cuidado -o condicionan la forma en que éste es llevado a cabo por las familias- han sido creados en general bajo otras racionalidades (CEPAL, 2013).

Legislación sobre Discapacidad

La legislación que reconoce los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país se compone principalmente por las Leyes N° 22.431 (Sistema de protección integral de los discapacitados¹⁷) y N° 24.901 (Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad), y por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (con jerarquía constitucional -Ley N° 26.378, 2008; Ley N° 27.044, 2014-).

La Ley N° 22.431 fue sancionada durante la dictadura militar en el año 1981. Su surgimiento, según Fara (2010), puede explicarse por la movilización internacional en torno a la temática de la discapacidad (la participación de la Argentina en el Comité de las Naciones Unidas que organizó el *Año Internacional de los Impedidos* y la consecuente necesidad de adoptar normas acordes) y por contingencias asociadas a la vida personal de funcionarios con peso en las decisiones de gobierno en ese momento. Esta es la primera norma que regula las prestaciones

¹⁶ Se hará referencia al sistema de obras sociales en tanto constituye un espacio institucional de relevancia en lo que atañe a la prestación de servicios de salud. Al respecto, baste señalar que el sistema de salud en nuestro país se compone de tres subsistemas: público (Estado), de la seguridad social (obras sociales) y privado (empresas de medicina prepaga) (Belmartino y Bloch, 1995; Fidalgo, 2008; entre otros).

¹⁷ Denominación original de la Ley.

para las personas con discapacidad, y constituye hasta la actualidad “el marco organizador del esquema de respuesta estatal a la problemática de la discapacidad” (ídem, p.125). La misma instituye un Sistema de Protección Integral que se propone garantizar la salud, la educación y la seguridad social, es decir los tres pilares clásicos de la protección social. A partir de esta norma queda establecido además que para acceder a las prestaciones será necesario tramitar el Certificado de Discapacidad que otorga el Ministerio de Salud (según Ley N° 25.504, 2001) y que acredita la discapacidad como título de derecho.

La Ley N° 24.901, sancionada en el año 1997, establece un Sistema de Prestaciones Básicas, que en cierta forma, especifica la Ley N° 22.431¹⁸. Se contemplan aquí prestaciones preventivas, de rehabilitación, terapéutico-educativas, educativas y asistenciales. Esta norma además incorpora como agentes obligados a brindar estas prestaciones al sistema de seguridad social (obras sociales), incluyéndose posteriormente también el sector privado de la salud (empresas de medicina prepaga) a partir de la Ley N° 26.682 (2011). El énfasis en las obligaciones de estos dos sectores es acompañado de un reforzamiento del carácter subsidiario del Estado, que se supone es la instancia que quedará para aquellos que no pueden acceder a una obra social o prepaga¹⁹. No obstante ello, el Estado permanece como regulador de las acciones y omisiones de los otros dos sectores.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue sancionada en el año 2006 y aprobada por nuestro país en el año 2008 (otorgándosele jerarquía constitucional en el año 2014). Es el resultado de un largo proceso en el que participaron diversos actores: organismos pertenecientes a Naciones Unidas²⁰, instituciones de Derechos Humanos de nivel nacional, organizaciones no gubernamentales y movimientos de personas con discapacidad y sus familiares²¹. La Convención refuerza la perspectiva de las personas con discapacidad como sujetos de derecho y otorga visibilidad a este colectivo

¹⁸ A su vez, el Sistema de Prestaciones Básicas se operacionaliza mediante una serie de resoluciones, en la órbita del Ministerio de Salud, que definen los contenidos, características, alcances y condiciones de acceso a los servicios.

¹⁹ En este sentido, sostiene Fara (2010) que la redacción de la ley evidencia cierta disputa de recursos financieros entre estos actores, en un contexto histórico caracterizado por una retracción de la esfera estatal y un avance del mercado en diferentes órdenes de la vida. El autor plantea además que la ley comienza a establecer criterios de mercado para las prestaciones dirigidas a las personas con discapacidad, ya que se observa un énfasis en reglamentar los aspectos financieros (mediante nomencladores que fijen precios para las prestaciones, registro de prestadores, honorarios, etc.).

²⁰ Se reconocen como antecedentes directos de la Convención el Programa de Acción Mundial para los Impedidos (Resolución 37/52, Naciones Unidas, 1982) y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Resolución 48/96, Naciones Unidas, 1993).

²¹ Cabra de Luna et al. (2007. Citado en Acuña et al., 2010) destaca el rol del movimiento de las personas con discapacidad -que a partir de los años 60 y 70 comenzó a postular la necesidad de ser reconocidos como sujetos de derecho- en este proceso.

dentro del sistema internacional de Derechos Humanos. Asimismo reconoce las necesidades de cuidado que pueden llegar a presentar las personas con discapacidad y entiende la provisión de estos cuidados desde el derecho de éstas a una vida autónoma, sin dejar de reconocer la diferencial carga de cuidados que recae sobre las familias, y en particular sobre las mujeres. En función de ello, reivindica la obligación del Estado de brindar asistencia: sea en términos de recursos económicos, sea en términos de prestación de servicios de cuidado (asistencia domiciliaria, servicios de apoyo de la comunidad, asistencia personal), sea en términos de herramientas tecnológicas, equipamientos, etc. (REDI, 2013). Se observa así que es de la mano de la Convención que se incorpora en nuestro país el derecho de las personas con discapacidad a recibir cuidados, ya que esta noción se encontraba ausente de la legislación nacional, anteriormente reseñada.

En una apretada síntesis podría decirse que, en su conjunto, el andamiaje normativo vigente reconoce, entre otras cuestiones²², el derecho a la salud (atención de la salud y rehabilitación en instituciones o en domicilio, equipamientos, medicación, etc.), a la educación en todos sus niveles (en establecimientos educativos comunes, en establecimientos de educación especial, en establecimientos terapéutico-educativos), al trabajo (mediante cupos laborales, incentivos fiscales, promoción de microemprendimientos), a la seguridad social (a través de la compensación de ingresos: jubilaciones, pensiones, asignaciones familiares), a la circulación y transporte accesibles (mediante la eliminación de barreras físicas urbanas, el acceso a un pase libre de transporte, a transporte especial, a libre estacionamiento de vehículos particulares y espacio exclusivo de estacionamiento frente al domicilio, entre otras franquicias relativas a la adquisición y al uso de automotores) y al cuidado (en instituciones especializadas o en el hogar).

Asignaciones Monetarias vinculadas a la Discapacidad²³

Para las personas con discapacidad, en nuestro país el Estado prevé una compensación monetaria siempre y cuando la discapacidad afecte las posibilidades de la persona de desempeñarse en el mercado de trabajo. Ello se da bajo dos modalidades: retiro por invalidez y pensión por invalidez.

²² En función de los objetivos de la tesis, no se abordarán aquí otras cuestiones presentes en la legislación vinculada a la discapacidad, tales como la participación política, la libertad de expresión, etc.

²³ Todos los montos consignados en este apartado corresponden al año 2018, cuando se terminó de escribir el presente capítulo. Específicamente, corresponden a valores de marzo de 2018.

La Administración Nacional de la Seguridad Social (ANSES) otorga una jubilación *anticipada*, contributiva, llamada retiro por invalidez. Esta prestación se dirige a los trabajadores formales que registren una determinada antigüedad de aportes a la seguridad social (según Ley N° 20.475, 1973) y que acrediten un 66% de *incapacidad laboral*. El monto de este beneficio se establece entre un 50 y un 70 % del valor del salario percibido previamente a la adquisición de la incapacidad.

La Agencia Nacional de Discapacidad²⁴, por su parte, otorga una pensión *asistencial*²⁵, no contributiva, llamada pensión por invalidez. La prestación se dirige a las personas que se encuentran por fuera del mercado de trabajo formal, siendo los requisitos a cumplir para el acceso, por una parte, la certificación de la pobreza (personal y familiar), y por otra, la acreditación de un 76% de incapacidad (según Ley N° 18.910, 1971 y Decreto N° 432/1997)²⁶. El monto de este beneficio se establece en un 70% respecto del valor de la jubilación mínima (según Ley N° 16.472, 1964), alcanzando un valor de \$5.362²⁷.

Para las personas que cuidan a una persona con discapacidad, el Estado prevé asignaciones familiares por hijo con discapacidad²⁸: ANSES otorga a aquellos trabajadores registrados, pensionados y/o jubilados que tienen a cargo el cuidado de un hijo con discapacidad, asignaciones y ayudas por escolaridad (según Ley N° 24.714, 1996); asimismo otorga, a los trabajadores no registrados o que se encuentran desempleados, la Asignación Universal por Hijo con discapacidad (según Ley N° 24.714, 1996 y Decreto N° 1602/2009). En ambos casos la prestación se otorga sin edad límite del hijo con discapacidad, y asimismo los montos percibidos en ambos casos son mayores que las asignaciones que se reciben por los hijos *sin discapacidad* (alcanzando un valor de \$4.869²⁹), lo que indica la presunción de que esta condición generará mayores gastos de cuidado para la familia.

²⁴ Este organismo, creado por Decreto N° 698/2017 como órgano descentralizado en la órbita de la Secretaría General de la Presidencia de la Nación, asume, entre otras, la función de otorgar las pensiones por invalidez, históricamente a cargo de la Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación (suprimiéndose simultáneamente este organismo).

²⁵ Esta pensión surge como una extensión de las pensiones asistenciales no contributivas dirigidas a la población en situación de vulnerabilidad social sin amparo previsional (REDI/CELS/FAICA/FENDIM/ADC, 2012).

²⁶ En el caso de las personas extranjeras, además de todos los requisitos anteriores, debe acreditarse una residencia ininterrumpida en el país de 20 años.

²⁷ Resolución N° 28/2018. Administración Nacional de la Seguridad Social. Valores vigentes a partir del mes de marzo de 2018.

²⁸ Cabe señalar que las asignaciones familiares por hijo con discapacidad son incompatibles con las pensiones y retiros por invalidez, reseñadas en párrafos anteriores.

²⁹ Resolución N° 32/2018. Administración Nacional de la Seguridad Social. Valores vigentes a partir del mes de marzo de 2018.

Respecto de la cobertura de estas prestaciones, la segmentación existente entre beneficios para población trabajadora formal y población pobre, en el caso de las jubilaciones/pensiones, excluye a todas aquellas personas que adquieren una incapacidad laboral que no se hallaban en el mercado de trabajo registrado y que al mismo tiempo disponían de algún bien o recurso de subsistencia propio o familiar. Para estas personas, no está previsto el otorgamiento de cobertura económica (ya que no están incluidas en el sistema contributivo ni tampoco en el de asistencia). A diferencia de ello, en el caso de las asignaciones familiares la cobertura es mayor, ya que no se exige la evaluación de ingresos.

En relación con los montos otorgados, en general los mismos suelen encontrarse por debajo del salario mínimo (\$9.500³⁰) y de la línea de pobreza (\$5.782 para un adulto y \$17.867 para una familia *tipo*³¹), por lo que si bien constituyen un aporte monetario que mejora relativamente la situación de las familias en lo que atañe a la subsistencia, no permiten, por ejemplo, descargar el trabajo de cuidados familiar a partir de la contratación en el mercado de servicios de cuidado de forma intensiva (debido a los costos de estos servicios, como se verá más adelante).

Con relación al subsidio de recursos (medicación y equipamientos) para las personas con discapacidad, la normativa prevé que la institución de salud en la que se atiende la persona (obra social, empresa de medicina prepaga, institución del Estado) otorgue a la misma medicamentos, ortesis, prótesis y ayudas técnicas (bastón, andador, silla de ruedas, etc.), con una cobertura del 100%. Esto implica que el organismo correspondiente debe cubrir el total de los costos de los medicamentos, insumos, etc., que la persona necesite en relación con su discapacidad.

Asimismo, la legislación establece que las personas con discapacidad pueden disponer de franquicias para la compra de automóviles, de un pase libre de transporte (que habilita a viajar gratuitamente en medios de transporte terrestre de corta, media y larga distancia) y de transporte especial gratuito si existen dificultades para el uso del transporte público, siendo la provisión de este último responsabilidad de la cobertura de salud (Estado, obra social o prepaga).

³⁰ Resolución 3-E/2017. Consejo Nacional del Empleo, la Productividad y el Salario Mínimo, Vital y Móvil. Fíjase Salario Mínimo, Vital y Móvil y prestaciones por desempleo. Valores vigentes a partir de enero de 2018.

³¹ Informes Técnicos. Vol. 2. N° 79. Condiciones de vida. Vol. 2. N° 5. Valorización mensual de la Canasta Básica Alimentaria y de la Canasta Básica Total. Gran Buenos Aires. Cifras Estimadas a Marzo de 2018 (INDEC, 2018).

En relación con la característica de estas ofertas, su cobertura se supone total, teniendo como único requisito de acceso, como se señaló anteriormente, que la persona con discapacidad cuente con el Certificado de Discapacidad. No obstante, el cumplimiento de la normativa es dispar: por ejemplo, si bien por una parte el Estado otorga a todas las personas con discapacidad el pase libre de transporte (que reduce relativamente las erogaciones cotidianas de la persona con discapacidad), no cuenta sin embargo con la prestación de transporte especial para aquellos que, sin cobertura de obra social o prepaga, se atienden en el sistema público de salud. Ello dificulta enormemente las posibilidades de circulación de aquellos que necesitarían ese tipo de transporte y sobrecarga a los familiares que deben hacer malabares entre el uso del transporte público -si posible-, el costo de un transporte privado -también si posible- y la apelación al capital social -las redes de proximidad- para resolver los traslados.

Respecto de la provisión de medicación, ortesis, ayudas técnicas, suelen registrarse demoras y omisiones por parte de todas las áreas de salud (Estado, obras sociales y prepagas), lo que se refleja claramente en los datos estadísticos: a modo de ejemplo, el costo de las ayudas técnicas y/o apoyos que requieren las personas con discapacidad en un 44,2% de los casos es cubierto por el presupuesto familiar (DGEyC - GCBA, 2013). Este nivel de financiamiento familiar evidencia que existen dificultades para hacer efectivas las prestaciones por parte de las instituciones pertinentes (Venturiello, 2016), lo que se traduce también en un elevado consumo de tiempo de la persona con discapacidad y su familia en trajar pasillos, mostradores y ventanillas en busca del recurso necesario, y luego en la realización de reclamos por el mismo. En relación con esto, diversos autores señalan el alto grado de incumplimiento de las normas sobre discapacidad y en consecuencia la importancia que asume la judicialización como mecanismo de acceso (Fara, 2010; Acuña et al., 2010; Venturiello, 2016).

Por su parte, las organizaciones de la sociedad civil (OSC) vinculadas a la discapacidad también brindan asistencia material (otorgando en comodato o a menor costo que el de mercado insumos, ayudas técnicas, o facilitando el acceso a medicación y traslados a las personas con discapacidad *de escasos recursos* económicos). Más allá de reconocer que estas iniciativas en determinadas situaciones ofrecen una respuesta -principalmente ante los incumplimientos de las instituciones de salud mencionados anteriormente-, lo cierto es que sus acciones tienen escasa cobertura, y sobre todo no son acciones vinculantes -esto es, no son exigibles, sino que su otorgamiento se basa en criterios de acceso que varían de una organización a otra-.

Servicios de Cuidado en Instituciones Especializadas

En lo que atañe a la atención de la salud y al mantenimiento -y de ser posible el mejoramiento- de las capacidades de la persona, la normativa prevé que las personas con discapacidad puedan acceder a la asistencia profesional especializada en rehabilitación (atención en hospitales y centros de salud, internación hospitalaria, asistencia a centros de día, realización de estudios y prácticas, etc.) con una cobertura del 100%. Esto implica que el organismo pertinente (Estado, obra social o empresa de medicina prepaga) debe cubrir el total de los costos de los estudios, prácticas, consultas, etc., que la persona requiera en relación con su discapacidad.

En relación con la característica de estas ofertas, nuevamente su cobertura se supone total, teniendo como único requisito de acceso, como fue señalado, el Certificado de Discapacidad. Una vez más, se registran aquí desfasajes entre la legislación y las prácticas institucionales: a modo de ejemplo, si bien se prevé que las prestaciones vinculadas a la discapacidad deben otorgarse sin límite de tiempo, lo que quiere decir que no deberían regir las limitaciones que pueden encontrarse en la oferta de prepagas y obras sociales (tales como un número máximo de sesiones de kinesiología o de consultas psicológicas por año), lograr que estas instituciones habiliten esa ampliación de las prestaciones implica muchas veces una sucesión de trámites y reclamos para las familias.

Asimismo, la normativa contempla la prestación de centro de día (dispositivo que ofrece actividades de apoyo y terapéuticas en la modalidad de medio día o de jornada completa), la cual no sólo impacta favorablemente sobre el desarrollo de la persona con discapacidad sino que además implica para los familiares de ésta la posibilidad de ser relevadas durante esas horas de su cuidado y atención. No obstante ello, el Estado no provee esta prestación a aquellos que se atienden en el sistema público de salud, por lo que sólo las personas que cuentan con la cobertura de una obra social o prepaga pueden acceder a la misma³².

³² Si bien varios hospitales públicos cuentan con la oferta de *hospital de día*, la misma presenta una serie de diferencias con el *centro de día*: este último presta servicios de lunes a viernes durante media jornada o jornada completa, enlazándose en general esta prestación con el servicio de transporte especial; en cambio, las prestaciones de hospital de día no necesariamente son de lunes a viernes sino que su frecuencia puede ser menor, al igual que su duración horaria (que puede ser inferior a media jornada), a lo que se agrega la inexistencia de transporte especial público. Las diferencias de encuadre de ambas ofertas se traducen así en diferenciales posibilidades de liberar por algunas horas a la familia del cuidado, sobre todo si consideramos que la forma en que se organiza la prestación de hospital de día requiere muchas veces del acompañamiento familiar de la persona con discapacidad (para trasladarla desde/hacia el hospital e incluso entre los diferentes servicios del mismo).

Por su parte, las OSC también ofrecen servicios de salud (atención profesional, actividades terapéuticas y de rehabilitación, centros de día), además de una diversidad de otros servicios (educativos, de formación e inserción laboral, actividades deportivas, recreativas, artísticas, culturales, entre otras)³³. A priori, puede suponerse para esta variedad de ofertas los mismos impactos positivos sobre la persona con discapacidad y su familia señalados en el párrafo anterior. Sin embargo, ello dependerá en gran medida de los requisitos de acceso que establezca cada organización, de los cuales la gratuidad o no de las prestaciones resultará fundamental. Al respecto, debe señalarse que no todas las OSC ofrecen servicios gratuitos: varias requieren aportes económicos de las personas con discapacidad y sus familias, o bien aportes de tiempo y/o de trabajo voluntario dedicado a la organización³⁴. Por lo que si consideramos el escaso nivel de cobertura que poseen estas organizaciones y el hecho de que requieren, en muchos casos, del aporte monetario o de tiempo de las familias de las personas con discapacidad, veremos que la oferta resultante no permite disminuir apreciablemente el trabajo de cuidados familiar y el tiempo dedicado al mismo (el cual hasta puede verse incrementado por la participación requerida en estos espacios).

No obstante lo anterior, las OSC brindan otro tipo de servicios, que son destacados por sus referentes: el asesoramiento y la contención emocional a las personas con discapacidad y sus familias. Las organizaciones ofrecen un espacio en el cual encontrarse con otras personas que han atravesado experiencias similares, que pueden apoyar y ayudar a orientarse en la nueva situación: cómo interpretar los diagnósticos y organizar los estudios y tratamientos, a qué profesionales e instituciones recurrir, cómo tramitar la medicación e insumos y reclamar ante incumplimientos, etc. Es decir, brindan una guía para comenzar a transitar la *gestión* de la discapacidad (Recoder, 2011; Mendes Diz, 2012; Venturiello, 2016) y el trabajo de cuidado que la misma implica, tanto en sus aspectos prácticos como emocionales.

Un último servicio de cuidado al que se hará mención en este apartado son las instituciones residenciales, conocidas como Hogares. Los Hogares son *instituciones totales* (Goffman,

³³ Al respecto de esta provisión de servicios, Chudnovsky y Potenza Dal Masetto (2010) apuntan que la mayoría de las OSC vinculadas a la discapacidad se creó -desde los años 70 hasta la actualidad- a partir de la organización de padres y familiares de personas con discapacidad para llenar los huecos de la respuesta estatal, respecto de prestaciones que el Estado no proveía o lo hacía de forma insuficiente.

³⁴ Ello encuentra su fundamento en las dificultades de financiamiento que suelen presentar estas organizaciones: la mayoría declara sostenerse económicamente a partir del pago de cuotas de personas asociadas, de donaciones (individuales o corporativas), de la financiación de proyectos puntuales y de eventos de recaudación de fondos. No resulta posible saber, en muchos casos, si reciben además algún tipo de transferencia estatal o de obras sociales/prepagas, aunque ello es plausible dada la tercerización existente de servicios residenciales, de rehabilitación, etc., en estas organizaciones por parte de las instituciones de salud, como se verá a continuación.

2001), en los que transcurre la totalidad de la vida y en los que se comparte con un número de personas en similares condiciones espacios, actividades, horarios, etc., establecidos por la institución. Históricamente ha sido la respuesta existente para las personas con discapacidad que requieren de asistencia para las actividades de la vida diaria³⁵.

La normativa prevé la prestación de Hogar para las personas con discapacidad que no tienen familia y/o vivienda, o cuya familia es *no continente*, o cuya atención es *difícil* por su grupo familiar. A través de este dispositivo se debería brindar cobertura integral a los requerimientos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) de la persona. No obstante, al examinar las formas en que se materializa esta oferta, se observan diferentes modalidades y requisitos de acceso.

Las obras sociales y empresas de medicina prepaga suelen regirse por los criterios señalados anteriormente, y para ello establecen mecanismos de *auditoría* de la situación familiar que certifiquen la imposibilidad de la familia de resolver la satisfacción de las necesidades de la persona con discapacidad (considerando simultáneamente la situación económica de la familia y el nivel de cuidados que requiere la persona con discapacidad). A partir de esta evaluación se habilita el acceso a la prestación, que incluye asistencia para la totalidad de las actividades de la vida cotidiana y atención especializada.

A nivel estatal los requisitos de acceso y las características de la prestación son bastante diferentes. En principio, forma parte de las políticas asistenciales dirigidas a *los sin techo*³⁶, las cuales se caracterizan por ser respuestas paliativas, de corto plazo y focalizadas, destinadas a las personas que residen en la Ciudad y que se hallan en situación de calle. En función de ello, se establecen tres requisitos que deben cumplirse para el acceso: pobreza, situación de *emergencia habitacional* y *autovalidez* de la persona con discapacidad. Se observa aquí que los requisitos son más restrictivos (y en algunos casos hasta opuestos) y también lo son los servicios prestados, ya que no se brinda asistencia para las actividades cotidianas ni atención por especialistas, sino que básicamente, se ofrece un techo. Ello se explica tanto por la concepción de la política, pensada en clave de contención de la pobreza y no en función de las necesidades de apoyo que pueden presentar las personas con discapacidad, como por la

³⁵ Si bien la normativa prevé, además de la oferta de Hogares, dispositivos de alojamiento tales como Residencias y Pequeños Hogares (que son instituciones pequeñas y que pueden favorecer la vida autónoma en mayor medida que los Hogares), la prestación más extendida es la de Hogar, “siendo casi nulas o inexistentes las de Residencia y Pequeño Hogar” (REDI, 2013, p.74).

³⁶ La oferta de Hogares para personas con discapacidad surge aquí como parte del Programa integrador para personas o grupos familiares en situación de *emergencia habitacional*, creado por Decreto N° 607/1997, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

relativamente reducida planta de recursos humanos con que cuenta para su funcionamiento diario. De ello dan cuenta tanto documentos institucionales (GCBA, 2015) como profesionales del área consultados.

Respecto de la esfera de la sociedad civil, cabe señalar que la prestación de Hogar -tanto por parte del Estado como de las obras sociales y prepagas- se efectiviza, en muchos casos, mediante la contratación con OSC que brindan el servicio, por lo que el acceso en este caso se da mediado por las instituciones referidas³⁷.

En función de lo expuesto, puede señalarse que existe una gran disparidad entre la oferta de Hogares de las instituciones privadas/de la seguridad social y la oferta estatal, en términos de calidad y requisitos de acceso, si bien en ninguno de los casos constituye una prestación de carácter universal. En el primer caso, si bien se presta un servicio integral, el mismo sólo se habilita en situaciones donde pueda justificarse debidamente la imposibilidad familiar de ocuparse del cuidado de la persona con discapacidad, lo cual excluye una diversidad de situaciones en las que el trabajo de cuidados no es imposible aunque la carga del mismo pueda ser igualmente importante para la familia. En el segundo caso, los requisitos son aún más restrictivos -dejando fuera a toda la población con discapacidad que requiere de cuidados cotidianos como así también a aquella que no se encuentre en situación de extrema vulnerabilidad social- y los servicios prestados más limitados. La escasez de la oferta pública deja así virtualmente sin respuesta a las familias de las personas con discapacidad que requerirían este servicio³⁸ y que no pueden acceder al campo de las obras sociales y prepagas, dependiendo del Estado.

Servicios de Cuidado en el Hogar³⁹

La normativa prevé que las personas con discapacidad puedan acceder a servicios de cuidado domiciliarios, tanto en lo atinente a la atención de la salud y la rehabilitación como en lo que

³⁷ La tercerización de estas prestaciones permite preguntarse por la regulación/fiscalización estatal de estos servicios. Al respecto, algunas organizaciones que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad sostienen que “no se cuenta con controles estatales más que en las instancias de habilitación y categorización de las mismas donde se realiza una evaluación arquitectónica y cuantitativa” (REDI, 2013, p.72).

³⁸ No obstante lo expresado, cabe aclarar que desde una perspectiva de derechos la institucionalización de personas con discapacidad (al igual que la institucionalización de niños, personas con sufrimiento psíquico, etc.) debe considerarse siempre la última opción frente a otras alternativas de cuidado disponibles menos restrictivas de la libertad.

³⁹ Cabe señalar que no se hará referencia en este apartado a la esfera de la sociedad civil debido a que no fue posible hallar en el relevamiento y consultas realizadas la oferta de este tipo de servicios en las OSC vinculadas a discapacidad.

atañe a la asistencia y apoyo para las actividades de la vida diaria. Respecto de las características de estas ofertas, puede señalarse que en términos generales las mismas no son universales sino que se establecen diferentes requisitos de acceso; asimismo la amplitud de necesidades a las que se da respuesta mediante esta estrategia también varía en cada caso.

El sector de obras sociales y empresas de medicina prepaga utiliza como criterio para el acceso a esta prestación la *indicación* de un equipo profesional, que debe *prescribir* el servicio como un plan de tratamiento. Es decir, ofrecen atención domiciliaria únicamente en términos del cuidado especializado de la salud y la rehabilitación, y por un máximo de 6 horas semanales, bajo la figura de la *internación domiciliaria*. La exclusión de prestaciones de cuidado en términos de asistencia para las actividades cotidianas se asienta en motivos de financiamiento: referentes de una empresa de cuidado indican que, mientras las prestaciones especializadas pueden ser costeadas por mecanismos propios del sistema de salud, aquellas de cuidado cotidiano, no terapéutico, no se encuentran tipificadas en el nomenclador de prestaciones del Ministerio de Salud⁴⁰. Esto es corroborado por Findling et al. (2015), quienes encuentran en su relevamiento sobre empresas de internación domiciliaria que “médicos, enfermeras, kinesiólogos y fonoaudiólogos son las profesiones más requeridas. Del total de solicitudes recibidas, sólo un 10% corresponde a cuidadores domiciliarios” (p.97). En definitiva, este servicio da respuesta a algunas necesidades de cuidado de las personas con discapacidad, aunque ciertamente no resuelve las necesidades permanentes de éstas (que se extienden durante las 162 horas restantes de cada semana)⁴¹.

En la esfera del Estado la oferta de cuidados domiciliarios adopta una modalidad diferente (casi opuesta): no existe prestación pública en términos de internación domiciliaria, esto es, del cuidado especializado de la salud y la rehabilitación. Sin embargo, se registran algunas

⁴⁰ Las prestaciones médico-asistenciales que se hallan contempladas en el Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad (Resolución N° 428/1999) son financiadas a través del Fondo Solidario de Redistribución administrado por la Superintendencia de Servicios de Salud del Ministerio de Salud de la Nación (según Resolución N° 400/1999). Esto quiere decir que las obras sociales y prepagas ven reintegrados (por parte del Estado) los costos implicados en la prestación de estos servicios.

⁴¹ Aquí nuevamente las limitaciones en la prestación de los servicios abren el espacio para los reclamos judiciales, dado el desfasaje entre leyes y políticas (Abramovich y Pautassi, 2009). A modo de ejemplo, existen diversos fallos en los que se exige a obras sociales o empresas de medicina prepaga brindar asistencia domiciliaria de forma permanente, durante las 24 horas. En estos procesos, uno de los argumentos esgrimidos en muchas de las apelaciones por parte de obras sociales y empresas de medicina prepaga es que los cuidados asociados a las actividades cotidianas son *de índole social y no médica*, y que por lo tanto no correspondería su cobertura por parte de las mismas, siendo una responsabilidad familiar. Así, la controversia se plantea en cuanto a los alcances de las prestaciones otorgadas: si debe ser integral o regirse por el límite que enuncian los nomencladores. Frente a ello, en general las decisiones de las cámaras y de la Corte Suprema de Justicia de la Nación reconocen que resoluciones o programas institucionales no pueden restringir derechos de jerarquía constitucional, como los que prevé la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

iniciativas relativas al apoyo para las actividades de la vida diaria, básicamente de formación de cuidadores/asistentes personales y de otorgamiento de subsidios para su contratación.

Con relación a los programas de formación, pueden mencionarse el “Programa Nacional de Cuidados Domiciliarios” del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, “Profesionalización del trabajo en casas particulares, cuidado de personas y otros servicios sociales” del Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social de la Nación y “Capacitación de asistentes personales para la vida independiente de personas con discapacidad” de la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de Buenos Aires (COPIDIS), los cuales se fundan en las crecientes necesidades sociales de cuidado, las dificultades de empleabilidad de personas con trabajos precarios o bajo nivel de ingresos, y los obstáculos a la autonomía de las personas con discapacidad, respectivamente.

Respecto a la transferencia de ingresos para la contratación de cuidadores/asistentes personales, existen actualmente dos programas: “Ayuda Económica para Asistencia a la Dependencia y la Fragilidad” del Programa de Asistencia Médica Integral (PAMI) de la Nación⁴² y “Programa de Apoyo para la Vida Independiente para las Personas con Discapacidad” de COPIDIS. Ambos son programas focalizados, con requisitos de acceso particulares, y que otorgan montos también diferentes entre sí⁴³.

El programa dependiente de PAMI establece como condición de acceso la conjunción entre necesidades de cuidado, situación de pobreza e incapacidad de la familia para tomar a cargo el cuidado de la persona con discapacidad. Para la asignación del recurso, un equipo profesional debe evaluar la situación económica, la dependencia funcional y la capacidad de la familia de *brindar ayuda*⁴⁴. El monto a otorgar es de de \$1300 mensuales⁴⁵ (pudiendo combinarse con

⁴² La inclusión de este programa se debe a que, si bien PAMI posee una gran mayoría de afiliados que son personas adultas mayores y por lo tanto no formarían parte de la población objeto de este trabajo, también existen adultos en edad productiva que cuentan con esta cobertura: personas que se jubilaron anticipadamente mediante un retiro anticipado por invalidez y personas con discapacidad a cargo de familiares directos beneficiarios de la obra social. Asimismo, constituye uno de los dos únicos programas públicos de prestación de cuidados cotidianos en domicilio existentes.

⁴³ Ambos programas se articulan con programas de formación referidos anteriormente: en el caso de PAMI se propone la contratación de personas que hayan realizado el curso dependiente del Programa Nacional de Cuidados Domiciliarios; en el caso de COPIDIS se propone la contratación de personas que hayan realizado la Capacitación de Asistentes Personales para la Vida Independiente de Personas con Discapacidad.

⁴⁴ Entre otras cosas, se evalúa la capacidad económica de aquellos familiares obligados legalmente a prestar asistencia, más allá de si mantenían vínculo con la persona con discapacidad o de si convivían con ésta.

⁴⁵ En el caso de que se contrate a cuidadores sin formación, el monto del subsidio otorgado es de \$850 mensuales. Ambos montos han sido relevados en el mes de Marzo de 2018.

otros subsidios, aunque ello no suele implicar un incremento apreciable del monto⁴⁶) por un tiempo máximo de 12 meses, requiriendo luego de nuevas evaluaciones para determinar su continuidad.

El Programa lanzado por COPIDIS también tiene como requisito para el acceso la evaluación de la situación de la persona con discapacidad por parte de un equipo profesional. A partir de esta evaluación se establece un *plan de vida independiente*, el cual deberá desarrollarse en 6 horas semanales, durante 6 meses. Para ello el monto a otorgar es de \$3160 mensuales⁴⁷. También en este caso el beneficio podrá renovarse (por dos períodos adicionales de 6 meses) a partir de nuevas evaluaciones. Un aspecto a destacar es que -en contraposición al Programa dependiente de PAMI- este Programa no parece estar destinado a la población con discapacidad que presenta mayores necesidades de cuidado, lo que puede inferirse de algunos de sus requisitos (como concurrir a una entrevista en la sede del programa) y de las acciones que se proponen para el plan de vida independiente (mayormente actividades instrumentales: viajar en transporte público, manejar dinero, realizar trámites, etc.), según informan referentes de COPIDIS consultados.

Más allá de sus características particulares, de las tareas que incluyen, y de las restricciones para el acceso -aspecto que, por supuesto, condiciona el nivel de cobertura de la política⁴⁸-, ambos programas brindan una oferta que, por su carácter transitorio y por la cantidad de horas de cuidado que permiten contratar, no constituye una alternativa que permita relevar a las familias de la provisión intensiva del trabajo de cuidado de las personas con discapacidad.

Ya en la órbita del mercado, los servicios de cuidado y apoyo para las actividades cotidianas en los que la relación laboral se establece entre un cuidador autónomo y la persona o familia que lo contrata están regulados por la Ley N° 26.844 (2013), que establece el “Régimen Especial de Contrato de Trabajo para el Personal de Casas Particulares”. Esta normativa estipula las condiciones de trabajo y los mecanismos para la fijación anual de un salario

⁴⁶ El Programa de Atención a Situaciones de Alto Riesgo Sanitario (Resolución N° 1490/2008, INSSJP) de PAMI provee una serie de prestaciones económicas para la atención de diferentes necesidades específicas (alimentarias, habitacionales, de atención en domicilio, insuficiencia de ingresos, etc.) cuyos montos son en general inferiores a \$1000. Referentes del organismo consultados agregan que existen también subsidios *por vía de excepción* que implican el otorgamiento de montos más elevados en situaciones que se evalúan como excepcionales. No obstante, constituyen un recurso al que pocas personas pueden acceder dadas las diferentes condiciones que se imponen para la asignación del mismo.

⁴⁷ Monto relevado en el mes de Marzo de 2018.

⁴⁸ En relación con el nivel de cobertura de este tipo de políticas, puede señalarse que el Programa lanzado por COPIDIS prevé alcanzar a 100 personas por año, según referentes institucionales consultados.

mínimo para el trabajo de cuidado⁴⁹, determinando un valor de referencia para la contratación formal, y también informal⁵⁰, de este tipo de trabajo. A diferencia de ello, los servicios de cuidado y apoyo cotidiano ofertados por empresas de cuidados no se encuentran específicamente regulados. Referentes de una de estas empresas explican que las mismas constituyen un sector nuevo, actualmente en expansión, y que no existe legislación que regule el sector, por lo que operan desde el punto de vista legal como cualquier otra rama de lo que sería el sector servicios. También Findling et al. (2015) postulan la inexistencia de regulación estatal de este mercado.

Respecto de la accesibilidad de esta oferta, la misma depende principalmente de la relación entre la capacidad económica de las familias y el costo de la contratación del trabajo de cuidado. A fines ilustrativos, para el período comprendido entre diciembre de 2017 y mayo de 2018 el valor de la hora de trabajo de un cuidador autónomo se estableció en \$76,50⁵¹. Esto quiere decir que si una familia necesitara contratar a una persona para cuidar a uno de sus miembros durante 8 horas diarias, de lunes a viernes, requeriría contar con alrededor de \$12.000 mensuales para costear esta actividad. En caso de tener que contratar 12 horas diarias de cuidado (también de lunes a viernes) requeriría de alrededor de \$18.000 mensuales. Y de requerir acompañamiento las 24 horas, todos los días, deberían disponer de alrededor de \$55.000 mensuales.

Si tenemos en cuenta el valor del salario mínimo para un trabajador asalariado formal y de los ingresos medios en la Ciudad de Buenos Aires quizás nos podamos hacer una idea de cuán accesible es la contratación intensiva de este tipo de servicios para la mayoría de la población. Por una parte, como se señaló, el salario mínimo -vigente a partir de enero de 2018- se estableció en \$9.500. Por otra parte, el ingreso medio de la población en la Ciudad durante el primer trimestre de 2018 fue de \$21.623⁵². Si se mira el ingreso por hogares, el mismo fue en

⁴⁹ El salario mínimo es fijado y actualizado periódicamente por la Comisión Nacional de Trabajo en Casas Particulares, órgano que se crea a partir de la referida ley, integrado por representantes de los Ministerios de Trabajo, Desarrollo Social y Economía, de los empleadores y de los trabajadores.

⁵⁰ Se consultaron diversas ofertas informales de cuidado de personas (en las que se ofrece el servicio por horas) expuestas en la vía pública, en instituciones públicas de salud, en sitios web de compra y venta de bienes y servicios, y en todos los casos los costos de contratación son similares al valor establecido como salario mínimo, por lo que es posible afirmar que éste funciona como parámetro tanto para el mercado formal como informal del trabajo de cuidados.

⁵¹ Resolución N° 2/2017. Comisión Nacional de Trabajo en Casas Particulares.

⁵² Encuesta Trimestral de Ocupación e Ingresos (ETOI) 2015/2018. Ingresos individuales. Variables seleccionadas de perceptores (personas) e ingresos (en pesos). Ciudad de Buenos Aires. 1er. trimestre de 2015/2do. trimestre de 2018 (DGEyC - GCBA, 2018).

promedio de \$38.188⁵³ para el mismo período. Esto quiere decir que el costo de contratar un cuidador durante 8 horas diarias, de lunes a viernes, es inaccesible para alguien que percibe un salario mínimo; pero además, representa más de la mitad de los ingresos con que cuenta en promedio la población, y cerca de una tercera parte de los ingresos totales de que disponen las familias en promedio. El costo del cuidado durante 12 horas diarias, de lunes a viernes, representa más del 80% de los ingresos promedio de la población, y cerca de la mitad de los ingresos familiares promedio. Por último, la posibilidad de contratar un cuidado permanente está fuera del alcance ya no sólo de aquellos que perciben un salario mínimo, sino también de aquellos con un ingreso medio, ya que su costo supera el ingreso total promedio de las familias y más que duplica el ingreso promedio de la población.

Asimismo, si recuperamos los montos de los programas de transferencias de ingresos para la contratación de cuidadores, encontraremos que el subsidio que brinda PAMI alcanza a cubrir cerca de 4 horas semanales, mientras que el que brinda COPIDIS prevé la cobertura de 6 horas semanales; esto es, menos de 1 hora por día. Y si recordamos, al inicio de este capítulo, los montos de las asignaciones familiares y pensiones por discapacidad, veremos que las mismas, si se destinaran íntegramente a contratar servicios de cuidado, permitirían cubrir cerca de 16 y 18 horas semanales, respectivamente; es decir, algo más de 2 horas diarias.

Este ejercicio, sin pretensiones de exactitud económica, apunta a dar una idea de los costos de la contratación de cuidadores autónomos en el mercado, que lo hacen de difícil acceso para los sectores bajos y también para los sectores medios, sobre todo cuando el cuidado de las personas con discapacidad insume muchas horas de trabajo. Asimismo, la alternativa de contratar los servicios de una empresa de cuidados de forma privada resulta viable únicamente para familias con un poder adquisitivo muy elevado ya que es un segmento de mercado de aún mayores costos. Los referentes consultados explican que sólo pueden acceder a ello las personas pertenecientes al sector de ingresos más altos de la sociedad.

A Modo de Síntesis

Con base en el concepto de organización social y política del cuidado, en este capítulo se buscó dar cuenta de “las instituciones que regulan y proveen servicios de cuidado” (Faur, 2014, p.18). Para ello, se construyó un mapa de recursos de bienestar capaz de dar cuenta de

⁵³ Encuesta Trimestral de Ocupación e Ingresos (ETOI). Ingreso total familiar medio (pesos a valores corrientes) según zona. Ciudad de Buenos Aires. 3er. trimestre de 2014/2do. trimestre de 2018 (DGEyC - GCBA, 2018).

lo que establece el marco normativo vigente y cómo algunos componentes del mismo se estructuran en ofertas del Estado, de la sociedad civil y del mercado (mencionando asimismo, como se señaló oportunamente, el sistema de seguridad social). Se entiende que el mosaico resultante de esta oferta establece un marco de condiciones en el que se desarrolla la vida y en el que son posibles de desarrollar ciertas estrategias de cuidado.

En relación con esto, es posible afirmar que la protección social que se organizó en nuestro país en torno a los derechos de las personas con discapacidad previó la provisión de ingresos y de servicios varios. Así, este armado supone, por una parte, que la irrupción de la discapacidad va a tener consecuencias económicas, por lo que deben existir instituciones que asistan a la persona (a través de transferencias monetarias -jubilaciones, pensiones, asignaciones- y en especies -medicamentos, ayudas técnicas, transporte, etc.-); por otra parte, supone que la persona con discapacidad va a requerir de servicios de cuidado tanto en el hogar como en instituciones (tanto sean cuidados especializados -atención de la salud y rehabilitación- como asistencia para las actividades de la vida diaria), por lo que también debería estar garantizada la provisión de los mismos.

Ahora bien, al analizar cómo estas garantías se instrumentan en ofertas de programas e instituciones, se registra una gran heterogeneidad en términos de sus características, contenidos, cobertura, población destinataria, requisitos de acceso, etc. Por lo que existirán itinerarios diversos para las personas con discapacidad y sus familias, dependiendo entre otras cosas, de su posición social y de las ventanillas (Estado, mercado, obras sociales, entre otras) a las que en consecuencia pueden acceder. A grandes rasgos, puede afirmarse que a medida que se descende en la estructura social, el espectro de opciones con que cuentan las personas con discapacidad y sus familias para resolver el trabajo de cuidado se va estrechando progresivamente, y no sólo debido a las diferenciales posibilidades de acceso al mercado, esto es, de mercantilizar el cuidado.

La oferta de asignaciones monetarias y servicios de cuidado existente para las personas con discapacidad y sus familias -más allá de la esfera en la que ésta se inscriba- en general no permite desfamiliarizar el trabajo de cuidados. Si bien existen prestaciones (como los centros de día) que permiten descargar una parte de este trabajo por algunas horas, en general los diferentes programas e instituciones dan por supuesto el cuidado familiar. Ello se hace explícito en algunas prestaciones (como los Hogares y los subsidios que otorga PAMI para cuidadores, en los que sólo ante la *incapacidad* de la familia para el cuidado puede habilitarse el servicio, mientras que en todos los demás casos el cuidado familiar se da por descontado) y

discursos (como las apelaciones judiciales de obras sociales y prepagas, en las que se argumenta que el cuidado es obligación familiar y no de dichas instituciones), pero además opera implícitamente en todas las demás prestaciones. En esta línea, los servicios que brindan las OSC no constituyen una excepción, en tanto muchas de sus acciones se orientan a apoyar el trabajo de cuidados de las familias. Así, el presupuesto implícito del cuidado familiar (Esquivel, Faur y Jelin, 2012) permite entender, en parte, los desfasajes existentes entre el contenido y cobertura de las ofertas (en términos de nivel de las transferencias de ingresos y de amplitud de los servicios) y las necesidades de cuidado que pueden llegar a presentar las personas con discapacidad, que no suelen ser acotadas ni puntuales.

Si bien lo anterior se verifica, como se señaló, en todas las esferas, cierto es que en el sector estatal se encuentra una oferta aún más reducida: las personas con discapacidad que deben apelar a las instituciones públicas -en general, aquellos pertenecientes a los sectores bajos- no cuentan con los servicios de transporte especial, internación domiciliaria o centro de día, entre otros; asimismo tanto los Hogares como los subsidios que otorga COPIDIS para asistentes personales excluyen justamente a la población con discapacidad con mayores necesidades de cuidado (y en este sentido, dejan virtualmente sin respuesta a la franja de población más vulnerable). De este modo, la organización de la oferta de cuidados reproduce las desigualdades existentes entre los sectores sociales.

En suma, la articulación resultante entre asignaciones monetarias y servicios de cuidado no permite a la mayoría de las familias delegar una parte apreciable del cuidado de las personas con discapacidad vía el mercado ni tampoco vía las políticas e instituciones pertinentes. Esta conclusión, basada en el andamiaje normativo e institucional existente, se ve corroborada por los datos estadísticos: 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% 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 (en un 10,2% de los casos existe cobertura de una obra social/prepaga, y en un 0,5% de alguna institución o programa estatal) (DGEyC - GCBA, 2013). Ahora bien, ¿de qué formas las familias hacen frente a este trabajo de cuidado? Ello será objeto del capítulo siguiente.

CAPÍTULO III - Estrategias de familias de sectores medios y bajos de la Ciudad de Buenos Aires para el cuidado de personas con discapacidad

En este capítulo se analizan las estrategias que las familias de sectores medios y bajos de la Ciudad de Buenos Aires desarrollan para resolver el cuidado de las personas con discapacidad. Con base en el concepto de organización social y política del cuidado, se exploran “los modos en que los hogares de distintos niveles socioeconómicos y sus miembros acceden, o no” (Faur, 2014, p.18) a los recursos de bienestar vinculados al cuidado de esta población, y cómo a partir de ello construyen sus prácticas de cuidado, atravesadas tanto por la posición social de las familias y las relaciones en su interior como por las percepciones de sus agentes, cuestión que se aborda en el capítulo siguiente.

¿De qué formas las familias hacen frente a las necesidades de cuidado que inaugura la irrupción de la discapacidad? A fin de acercar respuestas a este interrogante, el presente capítulo se divide en tres apartados.

En primer lugar, se explora cómo son las relaciones que las familias de diferentes sectores entablan con las instituciones y cómo acceden o no a la oferta de bienestar existente, descrita en el capítulo anterior. Por una parte, se mencionan las políticas de asignación de recursos monetarios (y en especie) y las estrategias que emplean las familias en relación con éstas para la provisión de los recursos necesarios en cada momento. Por otra parte, atento a que el cuidado de las personas con discapacidad implica tanto la asistencia/apoyo para las actividades cotidianas como la atención de la salud/rehabilitación -como fue señalado anteriormente-, se explora cuál es el uso que las familias realizan de la oferta institucional (tanto en lo que hace a servicios de salud/rehabilitación como a servicios de cuidado cotidiano) y cuál el uso que realizan de la oferta de servicios domiciliarios (ídem).

En segundo lugar, se analizan las estrategias que construyen las familias de diferentes sectores para resolver las necesidades de cuidado surgidas a partir de la irrupción de la discapacidad. Se analizan las diferentes combinaciones de recursos (familiares y de otras esferas) ensayadas, que se expresan en configuraciones relativamente estables de responsabilidades, tiempos, etc.

En tercer lugar, se abordan las tareas específicas de cuidado que desarrollan las familias de diferentes sectores y la división del trabajo al interior de éstas. Se describe la diversidad de tareas que implica el cuidado de personas con discapacidad y el tiempo que insumen, atendiendo asimismo a la distribución de actividades y de responsabilidades entre los miembros de las familias, atravesada por cuestiones de género.

Utilización de los recursos de bienestar

A continuación se describen las relaciones que las familias de sectores medios y bajos entablan con las instituciones y los *usos* que realizan de la oferta de bienestar existente.

- Asignaciones Monetarias vinculadas a la Discapacidad

Ciertamente la irrupción de la discapacidad tiene un impacto económico, siendo el mismo mayor en las familias de sectores bajos, con menor margen de maniobra para hacer frente al empobrecimiento. En la búsqueda de compensar el deterioro de la situación económica, se intenta acceder a las asignaciones monetarias existentes previstas para este tipo de situaciones. En este sentido, la mayoría de las familias de sectores bajos (en general insertos en el sector informal de la economía) gestionan la Pensión por Invalidez. En cambio, la mayoría de las familias de sectores medios (gozando en general de una inserción laboral formal) apuestan a la jubilación si se hallan cerca de la edad estipulada para ello (si bien también cuentan con la posibilidad de tramitar el retiro anticipado). La asignación por hijo con discapacidad fue gestionada en apenas uno de los casos, en los que la persona con discapacidad contaba con padres jubilados/pensionados.

Ahora bueno, se le está gestionando una pensión, que por lo que nos dijeron, aparentemente tardan en dársela (...) quizás tarde un año, supongamos. Así que esperando (Armando, 37 años, cuidador de su padre Miguel, de 58 años, NSE bajo)

Y él se jubiló ahí, esto le agarró cuando tenía 64 años (Ingrid, 42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años, NSE medio)

Como yo soy pensionada, tengo una pensión de mi marido, ellos ahí me dijeron que lo ponga a cargo como hijo discapacitado para que tenga PAMI. Bueno, y eso llevó otro año (Isabel, 57 años, cuidadora de su hijo Sergio, de 37 años, NSE bajo)

Como fue planteado en el capítulo anterior, el impacto económico de la discapacidad es pobremente paliado por las pensiones por invalidez, como así también por las jubilaciones mínimas y las asignaciones por hijo referidas, dados los montos de las mismas. Asimismo,

dados los largos tiempos de estas tramitaciones (en especial las pensiones por invalidez, que en varios casos demoran más de un año), ello constituye más una apuesta por el largo plazo que una ayuda real frente a la irrupción de la discapacidad en la vida.

Para la provisión de medicación, equipamientos, etc., las familias de sectores medios, en la mayoría de los casos, hacen uso de la oferta de las instituciones del sector de obras sociales/prepagas. Como expresa Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años), *“PAMI le da los remedios, porque al principio tomaba varios remedios, eran como 3, 4 mil pesos en remedios. Pero PAMI se los da todos. También la valva que necesitó para la pierna, la silla de ruedas, la cama. O sea, esas cosas bien”*. No obstante, en ocasiones estas familias también recurren al mercado para la compra de algunos insumos, cuando surgen dificultades o demoras en la cobertura de los mismos por parte de estas instituciones. Como señala Sebastián, de 51 años, quien cuida a su hijo Jonathan de 24 años, *“siempre hay una traba, porque la silla de ruedas la tuvimos que pelear a morir, o sea, la obra social te da las cosas si vos se las pedís, pero no te reintegran. Nosotros compramos todo lo que nos iban pidiendo en el hospital (...) había cosas que sí o sí se necesitaban hacer, sin demoras”*.

La mayoría de las familias de sectores bajos no cuentan con la cobertura del sector de obras sociales/prepagas (dada la inserción laboral informal y el bajo nivel de ingresos), debiendo recurrir al Estado, o bien al mercado, para resolver la provisión de la medicación e insumos. La amplitud de la oferta de recursos de este tipo por parte del Estado suele variar en el tiempo, y su tramitación suele ser dificultosa; a ello se suman las dificultades para que las familias de estos sectores puedan acceder a la información adecuada para gestionarlos. Todo lo anterior redundaría en que para la mayoría de estas familias, el recurso al mercado termine siendo la estrategia predominante para resolver la provisión de estos elementos, como expresa Cecilia (49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años): *“es mucha plata, porque siempre está precisando cosas, por ejemplo la crema para la escara la compramos nosotros, y cada pomito salía \$900, y esas cosas hay que comprarlas (...) también compramos el colchón antiescaras y el baño portátil”*. En el mismo sentido, Silvana, de 48 años, quien cuida a su hermano Alberto, de 53 años, señala: *“averiguamos por una silla de ruedas nueva pero era muy costoso, no teníamos el medio como para comprarla (...) la conseguimos usada, mucho más barata”*.

En los pocos casos en los que las familias de estos sectores cuentan con cobertura de seguridad social (en general PAMI o Incluir Salud⁵⁴), se apela a la misma para la provisión de estos recursos; no obstante, muchas veces se registran demoras u obstáculos para el acceso, o bien discontinuidades en la provisión. En función de ello, también estas familias recurren al mercado para la compra de insumos y medicación.

¿Y PAMI no te cubre la medicación?

Ahora sí, pero me lo habían cortado, y cada vitamina, por ejemplo, salía \$1000 (Isabel, 57 años, cuidadora de su hijo Sergio, de 37 años, NSE bajo)

Me cansé de PROFE [Incluir Salud]. Iba, iba, iba a ver si me daban la silla, nada. Nada de nada, tuve que comprar todo (Epifanio, 49 años, cuidador de su pareja María, de 46 años, NSE bajo)

En lo que atañe al transporte especial, la inexistencia de este servicio en la órbita del Estado condiciona en algunos casos las posibilidades de sostener un proceso de rehabilitación en una institución especializada, que dependerá de las posibilidades de las familias o bien del capital económico que permita contratar este servicio en el mercado, siempre que no sea posible trasladarse en transporte público. En este sentido, la posibilidad de acceder a un traslado institucional (mediante obra sociales/prepagas) resulta un alivio para las familias, aunque los que cuentan con el mismo cuestionen en muchos casos la calidad de esta prestación.

Él no tiene ni obra social, no tiene nada (...) tiene que venir acá al Rocca 2 veces a la semana y lo podemos traer una, así que viste, es todo un esfuerzo que hay que hacer (Silvana, 48 años, cuidadora de su hermano Alberto, de 53 años, NSE bajo)

La semana que viene ya va a venir con la ambulancia de PAMI, que fuimos a hacer el trámite para que lo traigan. Entonces ya me libero (Isabel, 57 años, cuidadora de su hijo Sergio, de 37 años, NSE bajo)

⁵⁴ Cobertura con la que cuentan los beneficiarios de pensiones no contributivas, como la Pensión por Invalidez.

Si se tiene que hacer un estudio, está bien que tiene los traslados ella, si lo pedís con tiempo te lo cubre. Pero ahí hay otro tema: ¿A qué hora llega? ¿Y a qué hora te vuelven a buscar? La vieja estuvo haciendo un tratamiento del dolor (...) esperamos como 3 horas y media la ambulancia (Esteban, 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio)

- Servicios de Cuidado en Instituciones Especializadas

Para el cuidado de la salud y la rehabilitación, las familias de sectores bajos recurren en todos los casos a las instituciones del Estado. Ello se debe a que la gran mayoría no cuenta con otro tipo de cobertura de salud más que la estatal (como se señaló, debido al tipo de inserción laboral y al nivel de ingresos familiar no pueden acceder a instituciones de la seguridad social como las obras sociales o a contratar empresas de medicina prepaga). En palabras de Luciana (45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años), “*vinimos acá porque no hay otro centro público de rehabilitación como este ... hay sí, con obra social, pero qué pasaba, que ella no tenía obra social, así que tuvimos que buscar medios públicos para atenderla*”. Asimismo, las pocas familias de estos sectores que cuentan con otra cobertura suelen ser beneficiarios de PAMI o Incluir Salud, sistemas que utilizan la red de instituciones estatales para la prestación de servicios de este tipo.

Por lo tanto, para estas familias, el recorrido institucional para la atención de la salud y la rehabilitación se da principalmente en la esfera del Estado. En general, el cuidado de la salud en la fase aguda se da en un hospital general, siendo en algunos casos derivados posteriormente a los hospitales de rehabilitación; en otros casos, se llega a estas instituciones luego de averiguaciones personales y a través de recomendaciones de terceros (dependiendo del capital cultural y social que se posea). Este tránsito se caracteriza en muchos casos por la *espera*⁵⁵ para poder acceder a los servicios, relativamente escasos. Así, las familias pueden estar meses en lista de espera, esperando a *ser llamados* para comenzar con la rehabilitación en una institución especializada (esto se da incluso en aquellos casos en que las personas son derivadas por profesionales de hospitales generales). Ello no es motivo de queja por parte de las familias, quienes se muestran agradecidas por los servicios y destacan la calidad de los mismos.

⁵⁵ Tal como plantea Auyero (2013) en su trabajo sobre la espera, “los habitantes urbanos pobres, aprenden a ser pacientes del Estado” (p.25).

¿Y cuándo empezaron acá con la rehabilitación?

Desde mayo, tardó muchísimo porque el médico lo operó, y después, bueno, tardó la derivación (...) y bueno acá, tenemos la esperanza de que se vaya caminando, nos han dicho que es muy bueno, uno de los mejores lugares (Cecilia, 49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años, NSE bajo)

Y acá hace 4 meses que venimos, y nosotros siempre queríamos que él pudiera atenderse acá porque para lo que él necesitaba, para rehabilitarse, y hace 4 meses él estaba en lista de espera y le tocó (Isabel, 57 años, cuidadora de su hijo Sergio, de 37 años, NSE bajo)

No obstante lo anterior, se registra que las familias de sectores bajos en ocasiones también recurren al mercado para la contratación de servicios expertos (estudios, consultas con especialistas, etc.) que complementen las prestaciones brindadas por las instituciones del Estado. Ello es expresado con claridad por Gustavo, de 50 años, cuidador de su pareja Dionisia, de 52 años, quien explica que *“acá en el Rocca estamos haciendo kinesiología, fonoaudiología, el 30 tenemos turno en el Hospital Fernández con un neurólogo (...) estamos esperando eso para que tenga un buen neurólogo, uno que conozca esta enfermedad, porque cuando nosotros empezamos fuimos al Hospital Italiano, ahí hay un especialista, pagamos, y ahí nos recomendó ese hospital porque él no conocía tanto, pero ahí nos diagnosticó, nos salió \$1000, después fuimos al Hospital Rivadavia, al Hospital Durand”*.

Las familias de sectores medios, por su parte, también recurren en muchos casos a las instituciones del Estado para el cuidado de la salud y la rehabilitación, si bien con modalidades distintas de uso y acceso a estos servicios. Aquí los recorridos son un camino sinuoso entre el mercado, el Estado y la esfera de las obras sociales/prepagas, en el que se busca aprovechar los aspectos más valiosos de cada espacio institucional. En general, para estas familias, el cuidado de la salud en la fase aguda se da en una clínica o sanatorio vinculado a la obra social/prepaga, siendo luego derivados a instituciones especializadas en rehabilitación también vinculadas a esta cobertura. La oferta de rehabilitación en estos espacios, a diferencia de lo que ocurre con la oferta estatal, suele ser pobremente evaluada por las familias. Asimismo, este tipo de prestaciones en el sector de obras sociales/prepagas (contrariamente a lo que plantean las leyes vigentes) suelen ser limitadas en el tiempo, por lo

que una vez agotadas, se abren dos posibilidades: la continuidad de la rehabilitación en el domicilio o bien el recurso a la oferta estatal.

Ella tenía Galeno (...) esto pasó en abril del 2007, ella estuvo hasta diciembre del 2007 internada ... 1 mes en terapia intensiva, después estuvo en terapia intermedia y después pasó a una clínica de rehabilitación, que las clínicas de rehabilitación son una cagada, sí, porque no hacen nada, es como un geriátrico para gente discapacitada que no termina siendo nada (Esteban, 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio)

En el centro de rehabilitación lo tenían con la pierna así, con un palito de escoba así, para arriba y para abajo, y les dije (...) “yo lo traje acá para rehabilitación, y hasta que él no camine a mí no me sacan de acá, llamo a los medios, lo tienen acá con un palito, yo me pagué una persona de FLENI que vino y me dijo que tenían que hacer esto y esto” (Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años, NSE medio)

A diferencia de las limitaciones de tiempo existentes en la oferta de obras sociales/prepagas, la oferta estatal es en cierta forma, ilimitada, en el sentido de que los tiempos de los procesos de rehabilitación o de cuidado de la salud se rigen por criterios distintos a los contables. Como relata Manuel, de 57 años y NSE medio, su hijo Javier, de 28 años, “*estuvo un año y medio internado*” en el Hospital Rocca, mientras que Sandra, de 43 años y NSE medio, recuerda que “*hace 3 años*” que su padre Hugo, de 65 años, mantiene las sesiones de rehabilitación en la misma institución. La principal limitación del sector público se asocia a la relativa escasez de la oferta en relación con la demanda existente, es decir, impacta en el acceso. En este sentido, el acceso a las instituciones estatales podrá ser más dificultoso pero las prestaciones brindadas son amplias (ya que cuentan con diversidad de dispositivos) y se extienden en el tiempo; el acceso a las instituciones de obras sociales/prepagas podrá ser más sencillo para sus beneficiarios pero las prestaciones deben ser justificadas y recontratadas permanentemente, a fin de no incurrir en costos excesivos de atención.

En los muchos casos en los que la rehabilitación de las personas de sectores medios continúa en instituciones estatales, el acceso a las mismas, a diferencia de las familias de sectores bajos, no está mediado por la espera y la paciencia sino por el capital social, que abre vías de

acceso de otro tipo a estas prestaciones. El cuidado experto brindado en las instituciones del Estado es altamente valorado en términos de su calidad por estas familias, quienes no obstante continúan haciendo uso de los servicios de las obras sociales/prepagas para la atención en consultorios por especialistas, estudios, etc.

En el Güemes (...) va al flebólogo, a varias especialidades, el traumatólogo le dijo que necesitaba kinesiología. Entonces pensamos en este hospital, ¿viste? la fama que tiene el Hospital Rocca es muy buena, y se especializan en todas estas cosas (...) el hermano de él este año se jubiló de acá, así que lo conocíamos. Entonces hablando con el hermano, le digo, “y si pudiéramos hacerle hacer kinesiología acá”, porque nos mandaban de la obra social a un lugar lejos de casa, pero no era lo mismo, no nos resultó. Y ahora acá ya vemos resultados (Luisa, 61 años, cuidadora de su pareja Eusebio, de 63 años, NSE medio)

Vinimos acá al Rocca no por la obra social de él sino por intermedio de conocidos y de amigos y de la fisiatra del Hospital Británico que, la verdad, se portó espectacular con nosotros porque nos ayudó en todo y también nos ayudó a conseguir una cama acá, que traerlo acá fue lo mejor que pudo haberle pasado a él (...) ella es amiga del director de este lugar, y habló con él, evaluaron a Jonathan, y le consiguieron una cama en este lugar (...) él estuvo internado desde agosto del año pasado hasta marzo de este año (Sebastián, 51 años, cuidador de su hijo Jonathan, de 24 años, NSE medio)

Asimismo, las familias de sectores medios también recurren al mercado para la contratación de servicios que complementen los servicios brindados por otras esferas. Ello es así dadas las dificultades que muchas veces surgen en la cobertura por parte de las obras sociales/prepagas, en términos de demoras o discontinuidades en la provisión de algún servicio. Pero también se da por la búsqueda de profesionales e instituciones especializadas en determinada enfermedad o discapacidad a los que se accede de forma privada. Así, a diferencia de las familias de sectores bajos, que no tienen otras opciones más que la oferta estatal y lo que puedan contratar en el mercado para complementar la primera, las familias de sectores medios pueden circular por diferentes ofertas, y componer un mosaico basado en las posibilidades de elegir los

mejores aspectos de cada esfera, guiados por el objetivo de la calidad y también de la contención, esto es, dónde se sienten mejor atendidos.

El lugar que le corresponde está lleno de gente, habíamos sacado turno para el cardiólogo, pero me daban de acá a 3 meses, cuando fui tenía que esperar a 50 personas delante de mí, él en ese momento no podía estar mucho tiempo sentado porque le dolía, y me fui (...) digo, “no, saquemos uno particular y listo, si es por pagarlo, bueno” (Ingrid, 42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años, NSE medio).

Él tiene control de urología en el Italiano, miércoles kinesiología acá en el IREP, jueves acá también porque viene a la psicóloga (...) yo invierto en tener lo mejor para él y que se le haga más fácil, ¿entendés?, tratar de conseguirle la mejor atención (...) luchamos y conseguimos a través de la obra social nuestra que lo atiendan en el Hospital Italiano. Guarda que él estuvo en el Pirovano, fuimos a hacerle estudios al Argerich, visitamos un montón de hospitales. Pero bueno, uno busca otra calidad (Manuel, 57 años, cuidador de su hijo Javier, de 28 años, NSE medio)

Él tiene como obra social el Italiano. A pesar de tener el Italiano un servicio especializado en esclerosis múltiple, en el caso del tipo de él no es contenedor ni mucho menos, entonces bueno, el neurólogo de cabecera es otro (...) lo atiende de forma particular, y a partir de ahí como que hacemos un triángulo, y él nos derivó justamente acá al IREP (...) porque acá tenés una respuesta que no tenés en otro lado, la mirada hospitalaria o lo público te da una mirada diferente que en otros espacios no podés encontrar. Así que seguís recurriendo a la parte pública cuando querés cierto tipo de respuestas (Daniela, 46 años, cuidadora de su pareja Daniel, de 51 años, NSE medio)

La esfera de las organizaciones de la sociedad civil vinculadas a la discapacidad, ausente en la mayoría de los relatos de las personas entrevistadas, aparece en este escenario únicamente en la forma de instituciones gerenciadoras de servicios de obras sociales/prepagas. En tanto estas organizaciones no suelen ofrecer servicios de cuidado gratuitos para personas con

discapacidad⁵⁶, el acceso se da principalmente vía obras sociales/prepagas, que tercerizan algunos servicios mediante las mismas. Ello es explicado por Beatriz, de 59 años y NSE medio, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años, quien señala: *“gracias a la obra social conseguimos ponerlo en la Fundación Argentina de Afasia (...) yo empecé a meterme en internet para ver qué es lo que había, qué podía hacer por él, y encontré la Fundación de Afasia. Y fui a la Fundación. Y me dijeron: “bueno, acá puede venir en forma particular o puede venir por medio de las obras sociales” (...) él va ahí a hacer hospital de medio día, tiene lo que es arte, además de fonoaudiología y lingüística, musicoterapia, muchas cosas ... y hay muchas reuniones de familiares ... son buenas estas reuniones, porque todos pasan por las mismas cosas, a mí me ayudaron muchísimo”*. A diferencia de esta experiencia, la mayoría de las personas entrevistadas desconoce la oferta existente en la esfera de las organizaciones de la sociedad civil, o bien la evalúa como lejana a las necesidades presentes de la familia.

En lo que atañe al cuidado cotidiano de la persona con discapacidad, en todas las situaciones relevadas el mismo se lleva adelante en el ámbito doméstico, con diferentes grados y formas de participación de los miembros de la familia en el mismo. En este sentido, no se registraron situaciones en las que este cuidado se haya resuelto vía la institucionalización de la persona con discapacidad (típicamente, en un Hogar). Para las familias de sectores medios, el recurso a esta oferta -asociada a un cuidado de menor calidad y a un trato desafectivizado- se interpreta como un abandono de la persona con discapacidad. En este sentido, consideran esta alternativa como la última opción, sólo apelable cuando no existan otras posibilidades (esto es, cuando no puedan más). Lo cual se corresponde casi exactamente con los criterios empleados por las obras sociales/prepagas para el otorgamiento de este servicio.

Tenés que caer en un geriátrico, yo los fui a ver, algunos. Era terrible. Porque mi marido entiende, está lúcido totalmente. Yo no puedo tenerlo sentado en una mesa con unos viejitos que están así con la cabeza ... dije “no, no, mi marido se muere en 2 meses, 2 meses puede durar ahí”. No, no, yo no lo puedo dejar ahí. Y me lo traje a mi casa. Para mí era imposible dejarlo ahí. Hay gente que puede, yo no pude. No tienen la atención que tienen en su casa, no es para mí, por lo menos para mi forma de ser y

⁵⁶ En relación con esto, parecería que la oferta de servicios de cuidado gratuitos de las organizaciones de la comunidad estuviera más centrada en el cuidado de la infancia. Al respecto puede consultarse Faur (2014), Zibecchi (2013), entre otros.

de pensar. Si no tuviera más remedio, si en un momento pasara una cosa, imprevista, bueno, y tuviera que recurrir, bueno, tenés que recurrir. Pero si no no (Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años, NSE medio)

Alguna vez lo pensamos ... y sí, yo soy consciente de que va a llegar un momento en que yo ya no la voy a poder cuidar, de que va a necesitar cuidados las 24 horas, y si no lo puedo conseguir por la obra social (...) yo creo que si vos ponés un paciente discapacitado o un viejito en un geriátrico se te muere, se te oxida y se te muere, para mí. Pero va a llegar un momento que ya no la voy a poder cuidar de la manera en que la cuido hoy ... porque cuando la viejita pierda la fuerza va a haber que alzarla, no va a poder ir al inodoro, va a tener que hacer en la cama, y va a haber que volver a lavarle la cola, y bueno, el día que no contenga, ¿qué hacemos? (...) si fuéramos otras personas, la hubiéramos metido en un geriátrico. Gracias a Dios no somos esas personas (Esteban, 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio)

Las familias de sectores bajos tampoco consideran la opción de institucionalizar a la persona con discapacidad, pero a diferencia de las familias de sectores medios (que reconocen que esta es una alternativa posible, aunque no deseable) no se representan siquiera cómo se podría materializar esa posibilidad, como expresa Johanna, de 20 años, quien cuida a su pareja Jaime, de 26 años: “no, tampoco sé cómo sería eso”. Su intuición es correcta, dadas las características de la oferta estatal de este servicio, descritas en el capítulo anterior⁵⁷. De este modo, las expectativas respecto del uso de este servicio (y las posibilidades de acceder a la oferta del mismo) se ligan, en parte, a la posición social de las familias.

- Servicios de Cuidado en el Hogar

La atención de la salud y la rehabilitación en el domicilio es, para las familias de sectores medios, un servicio disponible como continuación de la atención en instituciones especializadas, ofertado por obras sociales/prepagas bajo la forma de internación domiciliaria. Como ilustra Sara, de 62 años, quien cuida a su pareja Eugenio, de 61 años, “en la internación domiciliaria, como él tuvo una fractura, entonces en vez de estar en el sanatorio

⁵⁷ Como plantea Faur (2014), en general, es la oferta de servicios de cuidado la que tracciona la demanda y no a la inversa.

te mandan a casa. Y te mandan un médico una vez por semana, y las enfermeras (...) con el certificado de discapacidad empecé a solicitar kinesiólogos, fonoaudiólogos, después solicité psicólogo a domicilio (...) y después mandaron terapeuta ocupacional”.

No obstante lo anterior, en ocasiones estas familias recurren al mercado para la contratación de estos servicios. En general, ante discontinuidades en las prestaciones por parte de obras sociales/prepagas, como señala Sandra (43 años, cuidadora de su padre Hugo, de 65 años, NSE medio): *“venía una kinesióloga 2 veces por semana a casa (...) tuvo 2 kinesiólogas muy muy buenas, después PAMI cortó lamentablemente todo este servicio que ofrecía”*; o bien cuando evalúan que la calidad del servicio brindado por estas instituciones no es la adecuada, como expresa Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años, NSE medio): *“viene casi todos los días una fisiatra, que le hace los ejercicios, lo hace caminar (...) sí, la contratamos nosotros, porque primero vino el kinesiólogo que nos mandaba la obra social, pero no existe, o sea, eran 20 minutos, dos veces por semana, y no le hacía hacer nada”.*

Dentro del escenario de posibilidades de las familias de sectores bajos, directamente no existe la alternativa de acceder a prestaciones de cuidado de la salud y rehabilitación en el domicilio, ya que esta oferta, como se señaló, se halla ausente de la esfera pública (y correlativamente, de las expectativas de las familias). No obstante, como se desprende de lo expresado por Gustavo, de 50 años y NSE bajo, quien cuida a su pareja Dionisia, de 52 años, estas familias también recurren al mercado para la contratación de estos servicios: *“el kinesiólogo viene a mi casa (...) en la semana 2 veces, particularmente”.*

En estrecha relación con el servicio de cuidado de la salud y la rehabilitación en el hogar se encuentra el servicio de cuidado cotidiano domiciliario, siendo las fronteras entre ambos muchas veces porosas. Como fue expuesto en el capítulo anterior, la oferta de internación domiciliaria de obras sociales/prepagas contempla únicamente el cuidado experto de la salud, por lo que la vía de acceso a una oferta que dé respuesta a las necesidades cotidianas de cuidado de la persona con discapacidad se da a partir de la judicialización, si bien este servicio es brindado por las obras sociales/prepagas a través de prestaciones de enfermería, acompañantes terapéuticos, geriatría, etc., esto, es, como servicios de salud y no mediante la figura del *cuidador*⁵⁸. En este sentido, el cuidado cotidiano es, en cierta forma, resuelto vía el cuidado experto, constituyendo quizás un uso no previsto de la oferta de internación

⁵⁸ Como se señaló en el capítulo anterior, la figura del cuidador no se halla incluida en el nomenclador de prestaciones de discapacidad del Ministerio de Salud de la Nación y por lo tanto su costo no es reintegrable a las instituciones de salud.

domiciliaria, que tiene lugar ante cierto vacío institucional en esta esfera vinculado a la figura del cuidador y a la prestación de servicios por parte de éste.

Pedí lo de cuidado domiciliario y qué sé yo, y OSECAC me dice que no tiene. Que no tiene y que no es el menester de ellos cubrir ninguna cuestión de esas (...) bueno fui a la Superintendencia de Servicios de Salud, que tenés que presentar un montón de cosas, tardamos casi 1 año en que nos cubrieran las cosas. Con juicio, con todo, al final salió el dictamen del juez que dijo que ellos tenían la obligación de cubrir estos servicios (...) con el recurso de amparo conseguimos la enfermería y todo ... igual la obra social lo pasa como geriatría (...) al principio teníamos 8 horas, no me acuerdo si 1 ó 2 años después lo pudimos extender a 10 horas (Esteban, 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio)

Al tener internación domiciliaria lo único que hacían era mandar a higienizar a la persona. Así que empecé a averiguar (...) obtuve el certificado de discapacidad (...) como no conseguía enfermería empecé con carta documento, y como no conseguía eso, un amparo judicial. Ahora la obra social, después del amparo y eso, tengo enfermeras 18 horas (...) pero fue con abogados, amparo, no así de simple, no no no (Sara, 62 años, cuidadora de su pareja Eugenio, de 61 años, NSE medio)

Más allá de que las familias de sectores medios puedan disponer del cuidado cotidiano en domicilio brindado por obras sociales/prepagas, las mismas recurren también al mercado para la contratación de este servicio, a fin de complementar algunas horas no cubiertas por estas prestaciones, como plantea nuevamente Sara: “*sigo teniendo enfermeras particulares (...) porque él necesita constante. Así que sigo pagando, no todo, ya te digo, porque tengo 18 horas, las otras horas durante el día sí*”. La estrategia de contratar la totalidad del cuidado cotidiano domiciliario en el mercado sólo se emplea ante ciertos incumplimientos de las instituciones referidas pero no como una alternativa sostenida en el tiempo⁵⁹: como señala Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio), “*para afiliarla (...)*

⁵⁹ En este sentido, la imagen de la cuidadora que está 12 o 24 horas en el domicilio, o incluso con cama adentro, contratada por la familia, quizás se encuentre con más frecuencia en el cuidado de personas adultas mayores que en el cuidado de las personas con discapacidad. Al respecto, Faur y Pereyra (2018), en su análisis de la información de la Encuesta Nacional sobre la Estructura Social (ENES-Pisac), sostienen que la mercantilización del cuidado se encuentra mucho más extendida (y aceptada) para el caso de las personas mayores, respecto de otras poblaciones.

me tuvieron 1 mes y medio ... 1 mes y medio que estábamos pagando la enfermería de los bolsillos nuestros”.

A diferencia de estos casos, varias familias de sectores medios se manifiestan renuentes a contratar servicios de cuidado cotidiano en el mercado. Ello se observa principalmente en los relatos de aquellos que asumen personalmente el cuidado de la persona con discapacidad. Dicha decisión no se funda en razones económicas (ya que una cierta cantidad de horas diarias podrían contratar, dado su nivel de ingresos) sino en diversas consideraciones respecto del cuidado (la idea de que deben ocuparse del cuidado, el resguardo de la intimidad, la preocupación por la inseguridad, etc.), aspectos que se abordarán en el capítulo siguiente. Importa aquí señalar que, aún accesible en cierta medida, la oferta de cuidado cotidiano domiciliario en el mercado no siempre es utilizada por estas familias.

¿En algún momento contrataron a alguien?

No. No. Somos los dos solos, es complicado. Yo todavía puedo. No, por tranquilidad. Y también estar más libres ahí adentro de casa (Luisa, 61 años, cuidadora de su pareja Eusebio, de 63 años, NSE medio)

¿Y en algún momento evaluaron contratar a alguien?

No. O sea, no porque yo estaba en mi casa. Yo todo el tiempo tener una persona ahí en mi casa, o sea, yo lo podía hacer, entonces no (...) es que yo pensaba que iba a tener una persona desconocida todo el tiempo en mi casa, eso me daba miedo también, meter a alguien que no conozco (Ingrid, 42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años, NSE medio)

Las familias de sectores bajos encuentran, respecto de este tipo de servicios, un abanico de opciones mucho más reducido. En principio, la oferta estatal de cuidado cotidiano domiciliario, como así también la ofertada por PAMI, adolece de las limitaciones analizadas en el capítulo anterior (la cobertura de Incluir Salud, por su parte, al igual que el sector de organizaciones de la sociedad civil, no cuenta con este servicio). De ello se sigue que difícilmente esta oferta constituya una opción efectiva para resolver las necesidades de cuidado cotidiano de las personas con discapacidad, más aún si se tiene en cuenta que la misma es desconocida por la totalidad de estas familias, lo que se desprende del hecho de que no fue posible registrar en las entrevistas realizadas referencia alguna a estas prestaciones.

Por otra parte, la alternativa de contratar el cuidado cotidiano en el mercado resulta inaccesible dadas las posibilidades económicas de las familias de sectores bajos, como así también resulta ajena a sus expectativas⁶⁰. Esta opción no es considerada por la mayoría de las familias, por lo que asumen este cuidado ellas mismas.

Es que un enfermero imposible, cobran por hora (Cecilia, 49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años, NSE bajo)

¿En algún momento pensaste en contratar a alguien para que te ayude?

No ... no nos daba el presupuesto igual si quisiéramos (Johanna, 20 años, cuidadora de su pareja Jaime, de 26 años, NSE bajo)

¿En algún momento contrataron a alguien?

No, no, él no tiene medios de pagar a otra persona y nosotros, ya te digo (...) mi marido también hace el mismo trabajo de peón, así que tampoco, te digo, no es que contamos con un sueldo grande como para pagar a una persona (Silvana, 48 años, cuidadora de su hermano Alberto, de 53 años, NSE bajo)

Por último, se observa que, tanto en las familias de sectores medios como en las de sectores bajos, existe en general una mayor predisposición a contratar servicios de cuidado expertos (y trabajo doméstico, como se verá en el capítulo siguiente) que a contratar cuidadores, más allá de las diferentes posibilidades económicas de unas y otras. Al respecto, Ingrid, de 42 años y sector medio (cuidadora de su padre Gerónimo de 65 años), manifiesta que “*sí puse una persona para que me limpie (...) esas cosas sí las delegué*”, al igual que Isabel, de 57 años y sector bajo (cuidadora de su hijo Sergio de 37 años), que refiere “*yo llamé para que vengan a limpiar en mi casa*”. Quizás la proximidad involucrada en el cuidado directo influya en el sentido de que sea más fácil delegar la limpieza de la casa que la atención de las necesidades del cuerpo de una persona. Quizás también, el cuidado cotidiano aparece como una tarea que pueden realizar ellas mismas, a diferencia de las prestaciones de rehabilitación que constituirían un trabajo experto para el que se requiere formación.

⁶⁰ Como plantea Bourdieu (2015), el habitus tiende a engendrar conductas *razonables* en el marco de las condiciones objetivas, y en ese sentido tiende a excluir las *locuras* (“eso no es para nosotros”) (p.91).

Estrategias de organización del cuidado

En las familias de sectores bajos, se registran tres tipos de estrategias principales para organizar el cuidado cotidiano ante la irrupción de la discapacidad.

Una primera estrategia se da en aquellos casos en los que la división de tareas que existe previamente en las familias ya ha asignado a algunas personas la responsabilidad principal por el trabajo doméstico y de cuidado y a otras una mayor implicación en el trabajo remunerado. En estos casos, el cuidado de la persona que adquiere la discapacidad es asumido por la persona que se desempeñaba previamente como *ama de casa*. Aquí la irrupción de la discapacidad acrecienta las responsabilidades, las actividades y la cantidad de horas dedicadas a este trabajo, pero no altera la división de tareas y el nivel de ingresos familiar más que en términos de la merma de ingresos de la persona con discapacidad y el aumento de gastos derivados de su cuidado. En el caso de la familia de Walter, de 44 años, es su madre quien se ocupa principalmente del cuidado de su hermana Nancy, de 41 años, ya que *“ella está jubilada”*; también en la familia de Armando, de 37 años, es su madre, ama de casa, quien cuida a su padre Miguel, de 58 años; *“lo ayuda mi mamá”*, refiere. Ya en el caso de la familia de Silvana, de 48 años, el cuidado de su hermano Alberto, de 53 años, es repartido entre ella y su hermana: *“al mediodía cocinaba yo, y después a la noche venía ella y cocinaba ella (...) porque las dos tenemos qué hacer, digamos, yo tengo mi familia, tengo una nena y mi hermana también tiene su familia y tiene dos hijas también”*.

Las dos estrategias restantes se desarrollan en aquellos casos en los que todos los integrantes adultos de las familias se hallan insertos en el mercado de trabajo. Aquí se observa cómo las necesidades de cuidado tensionan las posibilidades de participación en el mundo laboral.

En este sentido, una segunda estrategia es el abandono del trabajo remunerado de alguno de los miembros de la familia para dedicarse al trabajo de cuidado, siempre que exista alguna otra fuente de ingresos familiar o bien ahorros a los cuales apelar. En estos casos, en general, la inserción laboral previa se daba en condiciones de precariedad e informalidad, por lo que la inestabilidad de las fuentes de trabajo y de los ingresos fue siempre una característica que acompañó esas trayectorias laborales, en las que se entraba y salía del mercado de trabajo de acuerdo a vaivenes personales y sociales. Con base en esa experiencia, no resulta extraña la salida del mercado laboral por un período de tiempo y se vislumbra como posible una nueva inserción en el mundo del trabajo cuando las necesidades de la persona con discapacidad lo permitan. Así, la posibilidad de abandonar (aunque sea transitoriamente) la participación

laboral es aprovechada por algunas personas que ahora se dedicarán prioritariamente al cuidado, aunque ello suponga una disminución en los ingresos de la familia, lo que se suma a la disminución por la pérdida del aporte económico de la persona con discapacidad. Es en este sentido, una estrategia de *empobrecimiento* de la familia, vislumbrada como la única forma posible de organizar los cuidados en la situación en que se encuentran.

Mi trabajo, chau, adiós (...) yo era cosmetóloga ... y bueno, tengo que dedicarme cien por cien a ella porque ella no tiene memoria (Luciana, 45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años, NSE bajo)

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 (Gustavo, 50 años, cuidador de su pareja Dionisia, de 52 años, NSE bajo)

Desde que se enfermó tuve que yo dejar de trabajar para atenderla a ella, para estar con ella porque no puede estar sola, porque incluso para viajar, caminar, todo tiene que estar acompañada (...) yo hasta que se enfermó ella trabajaba de remisero (Roque, 63 años, cuidador de su pareja Cristina, de 59 años, NSE bajo)

Una tercera estrategia es la sumatoria del trabajo de cuidado, que se impone como una demanda a la que hay que dar respuesta, al trabajo remunerado, que no se puede abandonar. Así, cuando no existe otra fuente de ingresos familiar, ni ahorros a los que apelar, se continúa trabajando en el mercado y se suma a ello el trabajo de cuidado. En algunos casos las posibilidades de conciliar ambos mundos son mayores, sobre todo cuando el trabajo es por cuenta propia, y pueden manejarse hasta cierto punto horarios y duración de la jornada. En los trabajos en relación de dependencia la vivencia es de *reventarse*, siendo ostensible la doble jornada de trabajo.

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

Y no, siguió, 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, NSE bajo)

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, NSE bajo)

¿Y cuando Dicea volvió a la casa cómo se organizaron?

Yo igual iba, porque no me queda lejos mi trabajo, viste, en el mercado central. Iba, capaz que a las 10 de la mañana volvía, me fijaba qué hacía ella, cómo estaba, le preparaba algo, y volvía de vuelta (...) sí, porque es nuestro, nosotros tenemos gente que trabaja para nosotros, y yo gracias a Dios no tengo problemas, por eso vengo a buscarla, la traigo a la mañana, la dejo, voy un rato al trabajo, y así. Me puedo manejar. Por suerte (Ricardo, 55 años, cuidador de su pareja Dicea, de 48 años, NSE bajo)

Como puede observarse, en todos los casos en los que las familias pertenecen a sectores bajos el trabajo de cuidado cotidiano es asumido por la familia. Ello se hace inteligible si consideramos la imposibilidad de contratar ese trabajo en el mercado por su alto costo en relación a los ingresos disponibles, y la virtual inexistencia de oferta estatal (y comunitaria) de este servicio. En función de esto, la única alternativa viable resulta ser que los propios miembros de la familia asuman el cuidado de la persona con discapacidad.

En las familias de sectores medios, en la mayoría de los casos el trabajo de cuidado cotidiano también es asumido principalmente por las familias, sin embargo ello no se debe a la ausencia de otras alternativas de organización (como se verifica en el caso de las familias de sectores bajos), sino a otros aspectos involucrados en las decisiones (relacionados a las percepciones sobre el cuidado, cuestión que se abordará en el capítulo siguiente).

Así, una estrategia posible para estas familias consiste en gestionar el cuidado cotidiano a través de la obra social o empresa de medicina prepaga, sumando a esta gestión inicial en muchos casos la realización de acciones judiciales, como se señaló en apartados anteriores. De este modo, logran delegar parte importante del cuidado de la persona con discapacidad, aunque en ninguno de los casos observados, de manera total. Como fue expuesto previamente, las horas no cubiertas por esta oferta de servicios es, en algunos casos, cubierta vía la contratación en el mercado. En otros casos, ello se resuelve vía el cuidado familiar, o incluso mediante una combinación de ambos.

Te levantás, hacés desayuno para los dos, y al rato viene la enfermera, porque si no no llega a cubrirte el tiempo que vos tenés desde que te vas a laburar y volvés. A la noche, tenés que hacer la comida para los dos (...) y es uno el que tiene que hacer la mitad del trabajo que la obra social no te da las horas para cuidarla (Esteban, 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio)

La obra social pone una cuidadora que está desde las 9 de la mañana hasta la 1:30 de la tarde que es la hora que él va a al centro de medio día. Entonces yo dejo la comida a medio hacer (...) tuve que tomar a una persona para que lo fuera a buscar a la tarde, que ya lo deja cambiado, ya lo deja con el pijama (Beatriz, 59 años, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años, NSE medio)

Cabe señalar que, aún cuando el cuidado sea delegado en parte vía esta oferta de servicios, la familia debe encargarse de administrar su continuidad y controlar que la prestación del mismo se lleve adelante de forma adecuada.

Hoy no vino por ejemplo, hoy faltó la enfermera. Llamé a Feeling, que es la empresa que me provee de las enfermeras y dijeron que ellos no sabían nada (...) pero siempre pasa algo, hoy la kinesióloga no vino, hoy tampoco vino la terapeuta ocupacional porque no sé qué (Sara, 62 años, cuidadora de su pareja Eugenio, de 61 años, NSE medio)

¡Es una paciente crónica! Pero una vez por año tenés que renovar el cuidado domiciliario, fono y kinesio lo renovás todos los meses. Todos los meses (...) aparte

¿qué pasa? Cuando te mandan una enfermera a tu casa, ellos no tienen enfermeras que trabajen para ellos, ponen una empresa tercerizada, pero la regulación del servicio la hacés vos, no la hacen ellos. Cuando a vos te falta una enfermera, vos tenés que llamar a la empresa y la empresa se arregla con vos. Pero no te la mandó y te dicen: “no fue? uy, bueno te mando otra”. “Pero yo me tengo que ir a trabajar”. “Y, pero, vas a tener que estar, quién le va a abrir si no?” (Esteban, 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio)

En los casos en que el trabajo de cuidado cotidiano es asumido directamente por la familia, se observan estrategias similares a las que emplean las familias de sectores bajos, no obstante la forma y las condiciones en que se desarrollan las mismas difieren sustancialmente.

Así, una primera estrategia tiene lugar cuando existía una división previa entre el trabajo doméstico y el trabajo remunerado entre los integrantes de la familia. En este marco, las necesidades de cuidado son absorbidas por aquella persona dedicada al mundo doméstico, quien ve así acrecentado su trabajo cotidiano en horas, en tareas, en responsabilidades. Es el caso de Ingrid, de 42 años y NSE medio, quien asumió el cuidado de su padre Gerónimo, de 65 años, y manifiesta ser *“ama de casa. Si trabajara, no sé cómo hubiese hecho”*, como así también el de Luisa, de 61 años y NSE medio, quien cuida a su pareja Eusebio, de 63 años, y señala que previamente *“no estaba trabajando”*.

En aquellos casos en los que todos los miembros adultos de las familias se encuentran insertos en el mercado de trabajo, nuevamente se plantea la disyuntiva entre abandonar o mantener el trabajo remunerado. En este marco, una segunda estrategia consiste en que algún miembro de la familia abandone el trabajo remunerado para dedicarse al cuidado de la persona con discapacidad. Ello se verifica no sólo cuando la inserción laboral es de tipo precaria (por lo que no goza de estabilidad ni protecciones, siendo la evaluación realizada similar a la que efectúan las familias de sectores bajos en esta situación) sino también cuando ésta es de tipo protegida y estable, siendo necesario tomar una decisión respecto de la continuidad laboral cuando las licencias pagas, usufructuadas para dedicarse al cuidado, se ven agotadas. En ambos casos, la decisión de abandonar el trabajo remunerado se ve respaldada por la existencia de otros ingresos familiares (rentas, ahorros, jubilación/pensión, otros salarios), y el impacto económico no se manifiesta tan severo como en el caso de las familias de sectores bajos, ya que el nivel de ingresos familiar es ciertamente mayor y capaz de compensar de

mejor manera la disminución de dos aportes (el de la persona con discapacidad y el de aquella que va a dedicarse full time a su cuidado).

Mi nuera trabajaba y tuvo que dejar (...) últimamente estaba cuidando uno o dos chicos en la casa. Y bueno, a raíz de esto tuvo que dejar.

¿Y económicamente cambió la situación?

Y sí, lo que pasa es que bueno, ahí sí hubo que ajustarnos ... yo tengo mi jubilación y tengo unos alquileres (...) el hecho de no trabajar trae aparejado el hecho económico por un lado pero por otro lado, bueno, queda otra tranquilidad (Pedro, 66 años, cuidador de su hijo Jesús, de 41 años, NSE medio)

Yo trabajaba en un instituto privado, ahí era tesorera. Pedí una licencia, y después como todo, la licencia se fue extendiendo, la cosa no podía ser ... y bueno, ahora tengo otros trabajos con mi pareja así que...

¿Y en ese momento dejaste el trabajo para cuidar a tu papá?

Sí (Sandra, 43 años, cuidadora de su padre Hugo, de 65 años, NSE medio)

Una tercera estrategia consiste en sostener el trabajo remunerado a la vez que asumir el trabajo de cuidado. Este tipo de estrategia se explica aquí no sólo (como en el caso de las familias de sectores bajos) por el hecho de que los ingresos de la persona que se ocupa del cuidado constituyen el principal sostén de la familia, sino también por otras razones (asociadas a los sentidos en torno al trabajo y a las aspiraciones futuras), como se verá a continuación.

En los casos en que el ingreso de la persona que cuida es el principal, y no existe otra fuente de recursos, es clara la imposibilidad de abandonar el trabajo remunerado. Las experiencias en la búsqueda de conciliar el mundo doméstico y el laboral son diversas y dependen en gran medida de las características de la actividad y las condiciones en que ésta se desarrolla, que permiten mayor o menor plasticidad en los arreglos, y en consecuencia, mayor o menor carga para los sujetos.

Después, bueno, las modificaciones lógicas que ocurrieron en casa (...) horarios de trabajo que se tuvieron que modificar. Gracias a Dios yo trabajo para el Ministerio de Cultura, tengo un horario bastante flexible y tengo opciones, que es lo que me deja

acompañarlo a él, venir acá, llevarlo ... o hacer algún otro trámite, tengo esa flexibilidad en el trabajo para hacerlo (Sebastián, 51 años, cuidador de su hijo Jonathan, de 24 años, NSE medio)

Y bueno, yo soy el que me muevo con él constantemente, porque tengo más tiempo, tengo un trabajo que me lo permite porque trabajo los fines de semana (...) hago catering (...) a veces se me complica, ahora no tengo trabajo, no hay fiestas, entonces me dedico más tiempo a él. Cuando tengo trabajo, bueno, trato de repartírmelo. Estoy todo el día con él y voy a la tarde hasta la noche trabajando, haciendo los catering, ¿viste? (Manuel, 57 años, cuidador de su hijo Javier, de 28 años, NSE medio)

En los casos en que la aportación de ingresos de la persona que se ocupa del cuidado no es la principal (o la única), la decisión de no abandonar el trabajo remunerado se vincula tanto al deseo de sostener una carrera profesional que reporta satisfacción como a la incertidumbre respecto del futuro laboral de la persona con discapacidad, y en consecuencia, respecto de las futuras posibilidades económicas de la familia.

Soy docente universitaria e investigadora. Y hago trabajos de consultoría en comunicación. Sí, trabajo y muchas horas.

¿Y tuviste que modificar algo en tu trabajo?

No, algunas pequeñas modificaciones sí, por ejemplo yo ahora los lunes doy clase muy tempranito y puedo acompañarlo, quizás el segundo cuatrimestre tenga que acomodarme (...) un poco la idea es eso, mantener las cosas que nos resulten importantes. Los dos somos adictos al trabajo, con lo cual, bueno ese es nuestro núcleo (Daniela, 46 años, cuidadora de su pareja Daniel, de 51 años, NSE medio)

Yo estoy reventada, pero bueno ... justo yo había empezado un nuevo trabajo el año pasado y me salió que se dieron las oportunidades laborales de tener más horas, estoy trabajando un montón de horas, tengo dos trabajos (...) estoy en una escuela bilingüe como docente de computación en inglés y en una empresa de e-learning en el área de capacitación y consultoría. Se dio, y por un lado en lo profesional y por el otro lado en que mi futuro es incierto (...) viste, yo no sé si él puede volver a trabajar, si vuelve si se lo va a bancar, ya sé que no va a trabajar lo mismo que antes, por lo tanto va a

ingresar menos por parte de él, y yo tengo 3 hijas adolescentes y además es el deseo de los dos que ellas estudien y sean profesionales (Alejandra, 48 años, cuidadora de su pareja Germán, de 49 años, NSE medio)

¿Qué implica cuidar? Tareas, tiempo y división del trabajo

Si examinamos qué tareas concretas implica el cuidado cotidiano de una persona adulta con discapacidad, veremos que las mismas incluyen tareas de cuidado directo (asistir en la alimentación, vestido, higiene, administrar tratamientos, etc.), tareas de cuidado indirecto (trabajo doméstico, trámites, traslados, etc.), la adaptación del hogar, y más ampliamente, la gestión de obstáculos sociales de todo tipo y el apoyo emocional. Todo ello, como se adivina, insume una gran cantidad de tiempo y también implica un desgaste físico y psíquico (aspecto que se abordará en el capítulo siguiente), 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 básicas de la vida diaria:

- Dar de comer o ayudar en la alimentación, como cuenta Beatriz, de 59 años y NSE medio, 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 y NSE medio, al referirse a su padre Gerónimo, de 65 años: *“lo tengo que vestir yo”*; mientras que Luciana, de 45 años y NSE bajo, 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 y NSE medio, 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 movilizarse hasta el baño, asistirle en la cama con chatas, papagayos, pañales, etc., como recuerda Ingrid, de 42 años y NSE medio, 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 movilizarse, trasladarse de la cama a la silla, o pasar de estar sentado a estar de pie, como refiere Esteban, de 37 años y NSE medio, 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 y NSE medio, 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, NSE medio), *“tomarle la presión”*; administrar la toma de medicación; realizar curaciones, como recuerda Cecilia (49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años, NSE bajo): *“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, NSE medio): *“el kinesiólogo me mandó a hacerle elongación de piernas”* y también Gustavo (50 años, cuidador de su pareja Dionisia, de 52 años, NSE bajo): *“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 y NSE medio, 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 desarrollar las tareas de cuidado directo antes señaladas. Como recuerda Ingrid, de 42 años y NSE medio, 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 plantea Luisa, de 61 años y NSE medio, 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 y NSE medio, 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, como ya fue señalado.

En lo que atañe al traslado de las personas con discapacidad, dado el grado de accesibilidad que presentan los medios de transporte y las calles y veredas de la ciudad, las familias buscan, siempre que posible, trasladarse en transportes 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 y NSE medio, 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 y NSE bajo, 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”*. Además de llevar/traer a la persona con discapacidad, el acompañamiento de las mismas implica en la mayoría de los casos la espera (de la consulta médica, de los estudios diagnósticos, de las sesiones de rehabilitación, etc.), todo lo cual puede llegar a insumir media jornada del día. Como expresa Armando (37 años, cuidador de su padre Miguel, de 58 años, NSE bajo), *“son 2 horas acá y después el tiempo de traerlo y llevarlo”*.

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.

Estamos haciendo unas modificaciones que sí le vamos a sacar como un escalón que tiene la bañera para que sea más fácil (Daniela, 46 años, cuidadora de su pareja Daniel, de 51 años, NSE medio)

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, NSE medio)

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, NSE medio)

Los relatos expresados en los 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 desparejo, 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, NSE bajo)

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, NSE bajo)

Vivimos en una casa con escaleras, y a ella le cuesta subir (...) nosotros estamos alquilando (...) estoy pensando en mudarme, a un lugar en planta baja (Gustavo, 50 años, cuidador de su pareja Dionisia, de 52 años, NSE bajo)

Así, a diferencia de las tareas de cuidado directo e indirecto descriptas 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, como se verá más adelante, 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, NSE bajo)

¿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, NSE medio)

Pero además de las tareas concretas y del tiempo que insume su realización, hay 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, NSE bajo)

Tengo que estar por el tema 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, NSE bajo)

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, NSE bajo)

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, NSE medio)

Yo no lo puedo dejar solo. O sea, en mi casa ... es como que todavía no me puedo quedar tranquilo yéndome (...) o sea, él sale con los amigos y yo también estoy

pendiente de lo que pasa, de cómo están, de saber qué hacen, qué dónde están (...) son bastante responsables y confío en ellos, pero igual, siempre el mensajito de cómo están o dónde están está (Sebastián, 51 años, cuidador de su hijo Jonathan, de 24 años, NSE medio)

Y también hay 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. Citado en Aguirre, 2007) y que revelan la preocupación por el otro, una cierta disposición volcada hacia el otro, y que sumados contribuyen a hacerlo sentirse más seguro en el mundo (Tronto, 2015).

Nada más que para él poner siempre las cosas un poquito más a mano, ¿viste? (...) o a veces está mucho tiempo sentado en el sillón y hay que darle una manito porque está en una postura que le cuesta. Así que bueno, todos esos pequeños detalles (Luisa, 61 años, cuidadora de su pareja Eusebio, de 63 años, NSE medio)

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, NSE bajo)

Muchos de los cumpleaños se festejan en una quinta en Escobar (...) 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, NSE medio)

Por último, como se señaló, otra dimensión presente en las tareas de cuidado es el apoyo emocional, el cual se expresa en la contención de la angustia y sufrimiento de la persona ante la situación de discapacidad y todo lo que ello acarrea, como refiere Johanna, de 20 años y

NSE bajo, 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”*; Daniela, de 46 años y NSE medio, por su parte, expresa respecto de su pareja Daniel, de 51 años: *“lo que intento es minimizar esa angustia que genera permanentemente”*. Ello también se manifiesta en el estímulo para sostener largos procesos de rehabilitación, con sus avances, retrocesos, amesetamientos, como recuerda Epifanio, de 49 años y NSE bajo, en relación con su pareja María, de 46 años: *“siempre trato de incentivarla”*, y también Silvana, de 48 años y NSE bajo, 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”*; e incluso en la promoción de actividades placenteras y ajenas a la rehabilitación y las necesidades del cuerpo, como relatan Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio): *“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, NSE bajo): *“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 se expresa en el acompañamiento para afrontar los desafíos que impone la discapacidad todos los días, como señala Daniela (46 años, cuidadora de su pareja Daniel, de 51 años, NSE medio): *“evitar que la enfermedad sea “excusa para”*.

En lo que atañe a la distribución del cuidado, se observa que, en general, las personas que se ocupan de esta tarea convivían previamente con la persona que adquiere la discapacidad. Es decir que ante el surgimiento de necesidades de cuidado aquellas personas con las que se convive tienen muchas más probabilidades de ser quienes asuman de forma principal el rol de cuidadores. En este sentido, se registra que las personas con discapacidad que vivían en pareja son cuidadas principalmente por su pareja, y aquellos que no se encontraban en pareja, por otros familiares, en su mayoría, convivientes (madres, padres, hijas, hijos, hermanas).

Asimismo, en la mayoría de los casos, las tareas del cuidado y la responsabilidad por el mismo quedan depositadas de manera principal sobre una sola persona (lo cual, como se hizo referencia previamente, impacta fuertemente sobre el uso del tiempo de la misma).

La peleé sola (...) porque estaba el padre que venía a los médicos y cuando tenía una quimio, después la madre que lo quiere, todo bien, pero viste, no es una persona que se haga cargo de la posta, de “se cayó la bolsa” y levantar eso. El hermano menos (Alejandra, 48 años, cuidadora de su pareja Germán, de 49 años, NSE medio)

¿Y alguien de tu familia te ayuda con las cosas que tenés que resolver?

No. Están todos ocupados, siempre hay algún problema, no saben (Sara, 62 años, cuidadora de su pareja Eugenio, de 61 años, NSE medio)

Nosotros somos una familia chiquita, y no tengo a nadie que me reemplace (Luciana, 45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años, NSE bajo)

Así, se registran situaciones en las que una sola persona debe resolver el cuidado de la persona con discapacidad, sin contar con ningún tipo de ayuda o apoyo por parte de otros familiares. En el otro extremo, se registra una situación en la cual la distribución del trabajo de cuidado es referida por la persona entrevistada como equitativa entre los dos miembros de la pareja encargados de ello (aunque, como se verá más adelante, ello no siempre implica que ambos realicen el mismo tipo de tareas). Sin embargo, la mayoría de las situaciones se ubican en el amplio espectro comprendido entre los polos igualdad-desigualdad en la distribución de tareas, constituyendo arreglos diversos y relativamente desiguales.

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 con los datos que arrojan las estadísticas disponibles sobre el uso del tiempo de varones y mujeres. No obstante ello, cabe destacar que una tercera parte de las situaciones relevadas corresponde a arreglos en los que los varones son los cuidadores *principales*⁶¹. Asimismo, en otros casos, las nuevas necesidades que surgen a partir de la irrupción de la discapacidad impulsan una mayor participación de los varones en las actividades de cuidado, transformando en cierto modo la distribución de tareas que existía previamente, centrada en el trabajo femenino; sin embargo, en la mayoría de estos casos la situación resultante es aún desigual en términos de la carga de tiempo y trabajo y del tipo de tareas que asumen unos y otras.

Ello se observa también en relación con la participación de otros integrantes de la familia que *colaboran* con algunas acciones de cuidado (si bien no comparten la responsabilidad por esta tarea). En general la colaboración que prestan las mujeres de la familia se dan en tareas de cuidado directo, por ejemplo, suplantando al cuidador principal en algunas tareas como asistir en

⁶¹ Quizás esta mayor participación de los varones en la escena del cuidado, respecto por ejemplo, del cuidado de niños y niñas, esté asociada al hecho de que aquí no está tan presente la *impronta maternalista* que impregna los sentidos culturales en torno al cuidado de la infancia (Faur, 2014; Esquivel, Faur y Jelin, 2012), y en este sentido se abran otras posibilidades de pensar el cuidado y de involucrarse en el mismo por parte de los varones.

la alimentación, realizar curaciones, etc., o brindan ayuda a éste en tareas de mayor esfuerzo, como vestir y bañar a la persona.

Mi hija lo cuidaba a la tarde (...) para bañarlo, tenía que hacerlo yo y que también esté mi hija para ayudarme (Isabel, 57 años, cuidadora de su hijo Sergio, de 37 años, NSE bajo)

Mis hijas le curaban la escara (...) ellas me ayudan porque hay que ayudarlo para alimentarlo, para vestirlo, y yo no puedo sola, necesito otra persona que me ayude (Cecilia, 49 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 31 años, NSE bajo)

En cambio, la colaboración que prestan los varones se da mayormente en tareas de cuidado indirecto, ya sea en el trabajo doméstico, como en cuestiones logísticas (traslados a consultas médicas, a tratamientos y sesiones de rehabilitación) o de esparcimiento (acompañamiento en salidas, paseos, organización de reuniones y actividades sociales, etc.). Se observa así una mayor participación de éstos en aquellas tareas que involucran el afuera del ámbito doméstico, esto es, el espacio público (y una menor participación en aquellas tareas que se realizan cuerpo-a-cuerpo), en consonancia con lo que indican los estudios de género sobre la división sexual del trabajo productivo y de cuidado.

Sí, bueno, la que lo ayudó más a él en sí fue la mujer. Y después bueno, la comida de repente cocinaba yo, o lavaba yo, o lo que sea, ¿viste? (Pedro, 66 años, cuidador de su hijo Jesús, de 41 años, NSE medio)

Están los cuñados de mi papá, que también son muy presentes. Hacen reuniones y esas cosas y mi papá quiere ir (Sandra, 43 años, cuidadora de su padre Hugo, de 65 años, NSE medio)

En aquellos casos en que los varones se involucran en el cuidado directo de las personas con discapacidad, lo hacen habitualmente en tareas que insumen fuerza física, como señala Ingrid, de 42 años y NSE medio, en relación con el cuidado de su padre Gerónimo, de 65 años (“hice todo yo (...) si había que moverlo mucho, bueno, lo hacía mi esposo”), y en menor medida en aquellas que componen el *trabajo sucio* (Molinier, 2011; Arango Gaviria, 2011) del cuidado

(que suelen realizar las mujeres de la familia), como ilustra Manuel, de 57 años y NSE medio, respecto del cuidado de su hijo Javier, de 28 años: *“bueno nosotros, la parte del padre y la madre también, tuvimos que reorganizarnos, la madre hacer algunas tareas que podía hacerlas ella y después yo bañarlo, cambiarlo lo cambiaba mi señora, yo lo bañaba, y bueno nos turnamos, nos turnamos”*.

Consideraciones finales

En el presente capítulo se buscó explorar cómo las familias de sectores medios y bajos organizan el cuidado ante la irrupción de la discapacidad, en función, por una parte, de la estructura de recursos de bienestar disponible, y por otra parte, de las relaciones (principalmente de género) en su interior.

En lo que atañe al cuidado de la salud y la rehabilitación de las personas con discapacidad, se observan diferentes recorridos y expectativas según la posición social de las familias: la construcción de itinerarios terapéuticos, en el caso de las familias de sectores medios, se da mediante el recurso al Estado, al sector de obras sociales/prepagas y también al mercado, dependiendo de la evaluación que se realice de los servicios brindados en cada esfera; en cambio, la construcción de itinerarios terapéuticos que realizan las familias de sectores bajos consiste principalmente en un recorrido por diferentes instituciones estatales, al mismo tiempo que se recurre a la esfera del mercado para la compra/contratación de recursos/servicios específicos. Como se señaló, el acceso al sector de obras sociales/prepagas está vedado para estas familias debido a las características de su inserción laboral y al nivel de ingresos disponibles. La esfera comunitaria, a su vez, se halla virtualmente ausente de este escenario.

Respecto del cuidado cotidiano de las personas con discapacidad también se observan diferenciales posibilidades de organización según el sector social al que se pertenece: las familias de sectores medios pueden acceder a la oferta de cuidado domiciliario (y también de Hogares) de las obras sociales/prepagas, más allá de las dificultades para la efectivización de este servicio y de la judicialización que se desarrolla como mecanismo de acceso; asimismo, estas familias pueden, hasta cierto punto, delegar el trabajo de cuidado vía el recurso al mercado. Las familias de sectores bajos, por otra parte, se encuentran virtualmente sin oferta disponible (tanto en términos de cuidado domiciliario como institucional) ya que tanto a nivel del Estado como de las organizaciones de la sociedad civil no existen servicios de cuidado gratuitos para personas con discapacidad que requieren asistencia en las actividades básicas

de la vida diaria; asimismo, la capacidad de mercantilizar el cuidado de estas familias es muy limitada dado el nivel de ingresos disponibles.

De este modo, la posición social de las familias, en relación con la estructura de recursos de bienestar existente, habilita/restringe el acceso a servicios y señala márgenes de elección/de acción más amplios o más estrechos para organizar el cuidado. Las familias de sectores medios, en la mayoría de los casos, asumen el trabajo de cuidado de manera intensiva; no obstante, ello no se debe a la inexistencia de alternativas sino a cuestiones vinculadas a los sentidos sobre el cuidado. Para estas familias, asumir el trabajo de cuidado es una opción (no la única) entre otras posibles formas de resolver las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad. En cambio, para las familias de sectores bajos la única opción es asumir el trabajo de cuidado, sin demasiadas posibilidades de delegación, y ello es así no sólo por las limitaciones para mercantilizar el cuidado sino también porque la oferta institucional disponible disminuye a medida que disminuye el nivel socioeconómico de las familias, reproduciendo las desigualdades existentes.

Al interior de las familias, las estrategias de cuidado adoptadas se procesan de manera particular, en función de la división de tareas existente entre sus miembros, de la situación económica/laboral y del género, entre otros aspectos. Así, en familias donde existía una división previa entre aquellas personas que se dedicaban al trabajo remunerado y aquellas dedicadas al trabajo doméstico, el surgimiento de nuevas necesidades de cuidado refuerza esta asignación de tareas. A su vez, en las familias en las que todos los miembros adultos se encontraban insertos en el mercado de trabajo, el cuidado de la persona con discapacidad tensiona las posibilidades de sostener el trabajo remunerado. Aquí se abren diferentes posibilidades de conciliación y diversos *malabares* para atender a ambos mundos, en función principalmente de las características de la inserción laboral: en aquellos casos en que resulta inviable sostener ambas actividades (y que existe alguna otra fuente de ingresos familiar), la alternativa escogida suele ser el abandono del mercado de trabajo (con su mayor o menor impacto económico de acuerdo a la posición de las familias); en aquellos casos en que resulta imposible abandonar el trabajo remunerado (por ser el principal o único sostén familiar), la alternativa es la sobrecarga de trabajo.

El género es una variable presente en todas estas decisiones y estrategias: la mayoría de las personas que se encargan de manera principal del cuidado de las personas con discapacidad son mujeres. La participación de los varones suele darse en *tareas nobles* más que en el *trabajo sucio* del cuidado, o bien en tareas de cuidado indirecto, y aunque pueden compartir el

desarrollo de diversas actividades del cuidado, la planificación y la responsabilidad por el mismo suelen permanecer en manos de las mujeres. Así, al interior de las familias, la distribución del cuidado resulta sumamente desigual en función del género, generando que algunas mujeres deban *reventarse* para atender a innúmeros requerimientos domésticos y extra-domésticos, mientras que otras deben abandonar la participación en el mercado de trabajo (resignando autonomía económica), en tanto que otras ven recargado su rol previo de trabajadoras del cuidado al interior del hogar. 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 del cuidado a la que hay que dar respuesta es asumida de manera principal por las mujeres.

En relación con esto, se advierte que el cuidado de personas con discapacidad exhibe una complejidad mayor que, por ejemplo, el cuidado de niños, en tanto involucra cuestiones terapéuticas, asistencia para las actividades cotidianas, adaptación del hogar y gestión de múltiples obstáculos sociales, además del apoyo emocional. El cuidado de esta población busca atender a diversas necesidades del cuerpo a la vez que promover la autonomía de la persona y lograr *que se sienta segura en el mundo*. Ello es un proceso dinámico, y en este sentido, la temporalidad es un eje que atraviesa todo este capítulo, ya que las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad se van modificando a lo largo del tiempo (en función de los procesos de rehabilitación) y también se modifican los recursos efectivamente disponibles para las familias en cada momento (dados los plazos de las gestiones institucionales). En esta línea, las estrategias que construyen las familias (tanto de sectores bajos como de sectores medios) muchas veces también varían a lo largo del tiempo: lo que en un primer momento parece la alternativa más adecuada de organización del cuidado puede, posteriormente, revelarse como insustentable, y redefinirse. Por lo que las formas de organización del cuidado son en realidad equilibrios inestables, y van variando en tanto se van modificando las demandas y los recursos en cada momento.

Así, en este capítulo se buscó analizar qué ocurre en el plano material del cuidado (en términos de estrategias). En el capítulo siguiente se buscará indagar qué ocurre en el plano subjetivo del cuidado (en términos de percepciones), esto es, ¿qué piensan, tanto las personas con discapacidad como aquellas que las cuidan, sobre la irrupción de la discapacidad y la organización del cuidado?

CAPÍTULO IV - Percepciones de las personas con discapacidad y de sus cuidadores en relación con la irrupción de la discapacidad y la organización del cuidado

En este capítulo se exploran las percepciones de las personas con discapacidad y de sus cuidadores en torno a la irrupción de la discapacidad en sus vidas y la organización del cuidado que ha debido ponerse en marcha a partir de ello. En línea con los capítulos anteriores, los sentidos que los sujetos asignan a sus experiencias se sitúan en el marco de su posición social y de los significados presentes en la cultura, como así también se relacionan con la estructura de recursos de bienestar existente.

En este sentido, el abordaje de las percepciones aporta a la comprensión de las prácticas de cuidado que se desarrollan -que se orientan por la reflexividad de sus agentes- pero además permite dar cuenta de experiencias que se hallan invisibilizadas socialmente, en particular, de los diferentes impactos de la discapacidad y las formas de organización del cuidado sobre la vida. ¿Qué ha significado la discapacidad para las personas que la han adquirido y para aquellos que participan diariamente de su cuidado?, y ¿cómo es percibido y vivenciado este (nuevo) trabajo de cuidado por los cuidadores y por sus receptores? A fin de acercar respuestas a estos interrogantes, el capítulo se divide en dos apartados.

En primer lugar, se aborda la irrupción de la discapacidad y sus impactos en términos económicos, culturales y corporales: se describen las transformaciones operadas en el plano laboral, identitario y en términos de la circulación social (como resultante de las relaciones entre el cuerpo y el entorno social). Todo ello permite componer el mosaico de la *nueva normalidad* que inaugura la discapacidad, la cual se acompaña de la presencia evidente de los cuidados en el día a día.

En segundo lugar, se explora la organización del cuidado desde un plano subjetivo: se describen las percepciones en torno a la distribución de tareas, los impactos que se identifican de este trabajo sobre el tiempo, las actividades y la salud del cuidador, los aspectos que se consideran gratificantes y desagradables de esta actividad, los aprendizajes que se reconocen y los fundamentos esgrimidos para la asunción de las responsabilidades de cuidado.

La discapacidad y sus impactos

La irrupción de la discapacidad transforma las condiciones de existencia, marcando un antes y un después en la vida de las personas implicadas. Al respecto, Venturiello (2016) plantea que

las personas que adquieren una discapacidad prontamente experimentan una serie de limitaciones que pueden desagregarse en tres niveles interrelacionados: económico (en tanto encuentran serias dificultades para la inserción en el mercado de trabajo), cultural (ya que no tienen reconocimiento simbólico y son estigmatizadas) y corporal (como base de la experiencia de la persona con discapacidad).

- Impacto económico de la discapacidad

Las personas con discapacidad, en general, plantean que la irrupción de la discapacidad ha tenido un impacto en su actividad laboral. Ahora bien, las consecuencias de esta nueva condición sobre el trabajo remunerado difieren de acuerdo a la posición social de las familias de las personas entrevistadas, observándose diferenciales posibilidades de adaptar el mundo productivo a la nueva situación del cuerpo y las capacidades, y viceversa. En este sentido, los entrevistados pertenecientes a familias de sectores medios, que poseían formación profesional y se desempeñaban por cuenta propia, o bien aquellos que se sostenían económicamente a partir de alguna renta, o incluso los que se desempeñaban en relación de dependencia de manera registrada (y protegida), pudieron reacomodarse para sostener sus fuentes de ingresos, las cuales, además, no constituían actividades dependientes del despliegue de fuerzas o destrezas físicas. En este sentido, estas personas encontraron mayores posibilidades de adaptar su actividad a su nueva situación, en relación con aquellos en condiciones laborales más desfavorables.

Yo soy psicólogo (...) tuve que bajar un poco la intensidad de trabajo, pero bueno, tengo un consultorio acá en Capital y en Gran Buenos Aires y bueno, sigo trabajando, qué sé yo, 10 horas todos los días. Obviamente que tengo muchas más dificultades de trasladarme que antes, digamos (Daniel, 51 años, NSE medio)

Mi jefe me fue a ver y me dijo que no me preocupara, que me rehabilitara, que estaba todo cubierto, y ya eso te da una tranquilidad porque decís, bueno, a fin de mes sabés que te depositan tu sueldo en la cuenta, buenísimo. Por eso también cuando pude me reintegré al trabajo lo más pronto posible (...) yo trabajo en el Ministerio de Cultura (...) cuando me pasó esto estuve unos cinco meses más o menos para recuperar un

poco la movilidad y ya agarrar un bastón y poder moverme. Y ahí me reincorporé (Pablo, 61 años, NSE medio)

A diferencia de ello, los entrevistados pertenecientes a familias de sectores bajos, que trabajaban en relación de dependencia de manera precaria y/o informal, así como aquellos que se desempeñaban por cuenta propia en actividades poco calificadas y que implicaban un trabajo físico/manual, no pudieron, en general, sostener el trabajo ante la irrupción de una discapacidad que afectó su motricidad, y mucho menos reinventarse laboralmente, sobre todo si tenemos en cuenta que no contaban con otros capitales culturales de los que pudieran hacer uso en esta nueva situación. En este sentido, se registra que la irrupción de la discapacidad en la vida de estas personas contribuyó a su empobrecimiento.

Del trabajo no, perdí todo. Lo pude sostener hasta ahí nomás, muy poco (...) después puse chofer, pero bueno, cuando no lo trabajás vos, y me lo tiraron abajo, perdí todo eso (...) tengo que ver qué hago con la casa de mis padres, porque con la pensión sola no puedo vivir. ¿Con \$ 4000 qué hago? Si tuviese alguna otra ayuda o algo, los conocidos te pueden ayudar, pero ¿cuánto tiempo? Encima vendí la camioneta que tenía, en cuotas porque necesitaba la plata (Felipe, 48 años, NSE bajo)

Yo ganaba bien con el auto, estaba bien, ya no hago más nada. ¿Qué voy a hacer? (...) gracias a Dios, yo un poquito ahorré algo, está bien que nos lo estamos comiendo, yo el auto me lo comí en 1 año y medio (Antonio, 65 años, NSE bajo)

Yo me doy maña para hacer cualquier cosa, hago arreglos de todo tipo (...) si no fuera por esta condición yo estaría trabajando. Cambió todo, ya no tengo opción ahora a conseguir un trabajo (Sergio, 37 años, NSE bajo)

Las dificultades para sostener las actividades que se desempeñaban con anterioridad a la irrupción de la discapacidad también se observan en relación con el trabajo doméstico y de cuidado. Ello es expresado con preocupación o con tristeza por algunas entrevistadas mujeres, como Mercedes, de 58 años y NSE medio (“yo era la que se encargaba de las compras, de la limpieza, por más que tenga ayuda, yo me encargaba de pedir los turnos, de hablar con los médicos. Es como que yo soy la que muevo la casa, la que llevo adelante la casa, bueno,

ahora que tengo esta cantidad de patologías no sé cómo voy a hacer”) y Estela, de 56 años y NSE bajo (“yo tenía a mi papá y a mi marido, a los dos a mi cargo, hasta septiembre del año pasado que me amputaron a mí, bajo rodilla. Haciendo todo, todo, era bañar a uno, bañar al otro, acompañar a los distintos médicos, a la rehabilitación (...) ahora tengo unos bajones porque me siento medio inútil ... o sea, viste, entender que yo estoy muy limitada, que ya no puedo hacer lo mismo de antes (...) me da bronca, me gustaría salir, me gustaría hacer algún trámite para mis hijos, yo antes los ayudaba, ahora nada, nada. Todo me cuesta”).

Por su parte, los cuidadores también registran el impacto económico de la discapacidad. Ello se hace patente, sobre todo, en el relato de los entrevistados pertenecientes a familias de sectores bajos, que, como es comprensible, disponen de un menor margen de maniobra para hacer frente a las nuevas erogaciones que implica la discapacidad, a las que se suma la disminución de ingresos familiares por el abandono de la actividad laboral de la persona con discapacidad (e incluso en algunos casos, se añade a lo anterior el retiro del cuidador del mercado de trabajo, como se planteó en el capítulo anterior). Nuevamente se observa aquí cómo la discapacidad empobrece.

Y, económicamente estamos apretados, hay más gastos, tengo cuentas. En general, no estamos bien, para qué lo vamos a negar. Bien no estamos, estamos ahí, sobreviviendo (...) no es como antes, pero no nos falta para comer. Pero vos ves mi casa y le falta casi todo. Pero hace tres años que ella está así, y que yo estoy haciendo lo que puedo (Epifanio, 49 años, cuidador de su pareja María, de 46 años, NSE bajo)

La adaptación se ha hecho así, gracias a Dios mi marido tiene su jubilación, y bueno, tironeamos nosotros. Y cobro una plata que me da el Gobierno de la Ciudad para los alimentos. Así que hacemos malabares, pero bueno, hay que ajustar todo lo más que uno pueda (...) y, el agua superó el cuello, ¿viste? (Luciana, 45 años, cuidadora de su hija Marianela, de 23 años, NSE bajo)

Nosotros, mira, teníamos algunos ahorros, y mis hijos están por conseguir, ahí donde nosotros trabajábamos. En este momento es como nuestra ayuda, porque imagínate, es mucho gasto, no trabajar, y demasiado gasto (Gustavo, 50 años, cuidador de su pareja Dionisia, de 52 años, NSE bajo)

- Una “nueva” identidad

La irrupción de la discapacidad y las nuevas necesidades de cuidado que surgen a partir de la misma impactan fuertemente en la identidad construida por los sujetos, en tanto la visión del yo que se expresa de manera predominante en las entrevistas realizadas a las personas con discapacidad se asocia a un individuo *independiente*. Ello es manifestado explícitamente por Rosa, de 60 años y NSE medio, quien puntualiza “*yo la verdad que era muy independiente, sumamente independiente. Sumamente independiente y sumamente activa*”, y en otros términos por Estela, de 56 años y NSE bajo, quien asevera “*nunca dependí de nadie para nada*”.

Como plantea Fraser (1997), los parámetros de *normalidad* hegemónicos en las sociedades modernas se asocian a la idea de un sujeto *autónomo*. Ello aparece una y otra vez en el relato de las personas con discapacidad, constituyendo la autonomía el aspecto más destacado como fundante de la valoración personal, y resultando la pérdida de independencia sumamente dolorosa y empobrecedora de su identidad. El hecho de encontrarse en una situación donde dependen de la asistencia o apoyo de otras personas para desenvolverse en la vida cotidiana constituye para los entrevistados un estado *anormal* frente a cómo debería ser la vida adulta, y también frente a cómo habían sido sus vidas hasta ese momento.

Para mí era un valor que yo nunca me hice problema por la independencia física y la posibilidad de moverme, de ir, venir (...) pero bueno, tengo que rehacerme (...) y bueno, yo tengo dos hijas y se adaptan como pueden. Se adaptan, no debe ser fácil como punto de referencia que el padre no pueda caminar o camine mal (Daniel, 51 años, NSE medio)

Mis hijos tienen uno 35 y otro 37. Sacando ahora, jamás me vieron en la cama. Nunca tuve un resfrío, nunca tomé remedios, una salud que yo decía “cómo puede ser”, yo me creía Highlander, indestructible, y que iba a trabajar hasta los 90 años, por eso nunca pensé que tenía que vivir de una jubilación, pero cómo, si a mí me pasó esto un sábado, yo hasta el viernes estuve trabajando (...) es terrible, es terrible, sin palabras. Y aparte todos los que te rodean. Vienen mis hijos a mi casa, y ven al padre en silla de ruedas. Es triste (Antonio, 65 años, NSE bajo)

Y yo me siento un poco así, como un vegetal, porque yo hacía tantas cosas, tantas cosas en mi vida, colaboraba con la Cruz Roja, porque yo hice el curso de socorrista y rescatista, también iba como voluntaria al hospital de niños, hacía cursos, hice de todo tipo de cursos, porque me encanta estudiar. Y bueno, esa limitación que tengo ahora que no puedo caminar tantas cuadras, porque me canso mucho, no puedo caminar ni 2 ahora (Mercedes, 58 años, NSE medio)

En relación con esto, también algunos cuidadores plantean que la irrupción de la discapacidad y las necesidades de cuidado que la misma inauguró significaron una transformación en la identidad de la persona en esta condición. Pedro (66 años, NSE medio) señala, en referencia a su hijo Jesús, de 41 años, que su nieto *“quizás se esté preguntando ¿Por qué perder, entre comillas, a mi papá?, es decir, tenerlo en una situación en la que es y no es mi papá”*. Beatriz (59 años, NSE medio) por su parte, explica respecto de su esposo Horacio, de 59 años, que ha sido necesario *“adaptarse a la otra persona así tal como es y como queda, porque es otra persona, a convivir con esa persona, a las nuevas costumbres de esa persona”*.

Un aspecto que tiñe la nueva identidad de la persona con discapacidad, para muchos cuidadores, es el recuerdo del evento agudo de salud, y el riesgo de vida implicado en el mismo, que dio origen a la discapacidad. Como expresa nuevamente Beatriz, *“mi marido (...) está, por lo menos. Está, entendés, ya es mucho”*. El temor y el sufrimiento experimentados en ese momento acompañan la mirada sobre la persona con discapacidad, cuya imagen se rodea de un áurea de fragilidad (una cierta conciencia de la fragilidad de la vida). En varios relatos, el recuerdo del evento agudo de salud atravesado se reactualiza muchas veces, funcionando como mojón con el cual se mide la situación actual de salud y los progresos en la autonomía de la persona con discapacidad, pero también como amenaza siempre latente de volver a producirse y poner en riesgo la vida de esa persona. Frente a ello, los cuidadores extreman las precauciones, como Roque (63 años, NSE bajo), quien manifiesta en relación con su pareja Cristina, de 59 años, *“tengo miedo de que salga, de que se tropiece. Yo no la puedo dejar que se tropiece, ¿y si se cae? Ella tiene una operación muy grande de cabeza”*; también Ricardo (55 años, NSE bajo) señala respecto de su pareja Dicea, de 48 años, *“el otro día ella se había puesto a limpiar. Después estaba cansada, por eso yo no quiero que ella haga, porque después se cansa, como que le duele un poquito la cabeza, y yo no quiero, viste (...) a ella le agarró un aneurisma, le reventó una arteria dentro de la cabeza”*.

En relación con la visión de sí, la discapacidad opera como un atributo que desvaloriza al sujeto frente a las demás personas, esto es, como un estigma (Goffman, 2006). Esto es rápidamente sentido y apropiado por las personas con discapacidad entrevistadas, repercutiendo en sus interacciones sociales. Ello se expresa, por ejemplo, en la búsqueda de disminuir los contactos con personas desconocidas, o bien con aquellas con menor nivel de proximidad afectiva, limitando las interacciones a las personas más cercanas, con las que se comparte la cotidianidad o la domesticidad. En este sentido, la imagen que devuelve la mirada de las personas sin discapacidad es un espejo en el que la mayoría de las personas con discapacidad entrevistadas no quieren mirarse. Como expresa Antonio, de 65 años y NSE bajo, *“yo no quería ver a nadie, no quería hablar con nadie, ni quería ... yo siento un rechazo cuando yo salgo a la calle y me dicen “qué bien te veo”, ¡Qué bien te veo no!, mientras esté en una silla no me ves bien (...) mis hijos me dicen “vamos, te llevo, vamos a ver un partido de fútbol”, no quiero, no quiero, hasta que yo no esté independiente no quiero. Mi hijo me llevó los otros días, me vino a buscar, “a un asadito, vení a la casa, vení que vamos a estar nosotros solos”, porque saben que si hay gente ya no quiero estar”*.

Lo anterior es percibido con claridad y empatía por los cuidadores, quienes comprenden el impacto sobre la visión de sí de la discapacidad, que en algunos casos genera que la persona no se reconozca en su situación actual, como plantea Esteban (37 años, NSE medio) respecto de su madre Aurora, de 64 años: *“a ella no le gusta salir, porque ella tiene una ventana, viste, a ella cuando le hicieron la operación para drenarle la sangre le quedó una ventana en la cabeza y no le gusta, viste, no disfruta, y yo la entiendo (...) ella se peina así y se pone un gorro, no le gusta, no deja que le saques fotos, porque ella no se reconoce así y se pone mal”*; en otros casos ello genera sentimientos de vergüenza, como señala Silvana (48 años, NSE bajo) en relación con su hermano Alberto, de 53 años: *“él no quiere, tiene vergüenza de salir a la calle, no quiere que le pregunten qué le pasó, ¿viste? Ya te digo, no sale ni a la vereda”*, que se asocian a la búsqueda de evitar la exposición a las miradas de los otros, como reconoce Epifanio (49 años, NSE bajo) al referirse a su pareja María, de 46 años: *“ella no quiere salir mucho. Dice que no quiere que la vean así”*, y en el mismo sentido Cecilia (49 años, NSE bajo) con relación a su hijo Jorge, de 31 años: *“él no quiere salir, viste, donde hay público, a una plaza, no quiere salir”*.

Como sostiene Venturiello (2016, p.91), *“la presencia de las personas con discapacidad desorienta, puesto que no responde a la expectativa social en la interacción”*. Esto se expresa, en los espacios públicos, en las miradas intensas que reciben las personas con discapacidad

por parte de los *normales* (ídem), es decir, en la imposibilidad de pasar desapercibidos. Como relata Sandra, de 43 años y NSE medio, en referencia a su padre Hugo, de 65 años, “*una cosa que observo es que cuando yo lo llevo a pasear, si él no tiene la prótesis, el 99% de las personas que pasan por al lado nuestro lo miran, y le ponen cara de “pobre, ¿qué le pasó?” (...) que eso también marca a veces (...) y él me dice “yo no salgo a la calle si no tengo la prótesis”. O sea, él no quiere salir sin la prótesis porque también lo siente, así como lo siento yo, él obviamente también lo siente. Es que creo que, bueno, para mí no, porque ya estoy acostumbrada pero creo que para otros la mirada se te va”*”.

- La circulación social

A nivel corporal, la experiencia de las personas con discapacidad es la de un cuerpo *alienado* (Bourdieu, 1985): la incomodidad, la torpeza, la timidez, el temor, etc., signan el encuentro entre el nuevo cuerpo de las personas con discapacidad y el entorno (físico/medios de transporte) que ahora resulta de difícil acceso (y en algunos casos, directamente inaccesible) en tanto fue construido para determinadas configuraciones corporales, no para todas. Ello tiene consecuencias objetivas en términos de limitaciones materiales a la circulación social de las personas con discapacidad, y también consecuencias subjetivas en términos de la autoestima y participación social de estas personas. Asimismo estas limitaciones son, en cierta medida, experimentadas por aquellas personas que se ocupan del cuidado y que comparten la cotidianidad con las personas con discapacidad.

En términos objetivos, respecto del entorno físico, algunas personas con discapacidad entrevistadas manifiestan no poder salir solas de sus casas. Ello condena a estas personas a pasar gran parte de sus días dentro del ámbito doméstico, dependiendo de contar con la asistencia de otra persona para poder traspasar escalones o pasillos irregulares que aíslan de hecho a algunas de ellas en el domicilio. Como es esperable, este tipo de situaciones son expresadas en general por entrevistados pertenecientes a familias de sectores bajos, ya que, como se mencionó en el capítulo anterior, en última instancia es el capital económico lo que permite adaptar y volver accesibles los espacios del hogar.

*Por ejemplo, para subir y bajar la silla al auto, todavía no me puedo manejar solo.
Entrar y salir de mi casa tampoco (Sergio, 37 años, NSE bajo)*

Tengo un tramo que no es parejo para entrar a la casa, yo ando ahora con la silla, estamos viendo de hacer el piso ahí, ponerlo a nivel ¿viste? Lo que pasa es que sale caro también. Eso me permitiría entrar y salir y manejarme mejor, porque eso me corta el paso, porque para bajar eso necesito la ayuda de alguien (...) recién cuando viene mi mamá que me puede llevar, me baja ... como está la casa ahora quedo como aislada (Rocío, 36 años, NSE bajo)

Yo estoy en casa, no salgo a ningún lado, de ahí no me muevo (...) tengo 4 escalones para llegar a la vereda, o sea que tampoco puedo salir (...) no entra el dinero como para hacer refacciones. Sí, una rampa sería lo ideal, y después tener para sostenerme en el baño, ¿viste? Pero ahora no puedo, no puedo, estoy así, muy limitada con el dinero, muy limitada (Estela, 56 años, NSE bajo)

En relación con esto, los cuidadores pertenecientes a familias de sectores medios, quienes en general han podido afrontar modificaciones edilicias en el hogar, identifican dificultades para la circulación en los espacios urbanos, es decir, extra-domésticos. Ello estrecha el espectro de posibilidades de salidas y paseos y refuerza la inclinación por quedarse adentro, donde la persona con discapacidad se siente más cómoda y donde requiere de menos asistencia, ya que el espacio está adaptado a sus capacidades. Por esta misma razón, el ámbito del hogar también resulta el espacio más confortable para los cuidadores. De este modo, la tendencia a la reclusión generada por la relación entre el entorno y el cuerpo de las personas con discapacidad alcanza también a sus cuidadores, como relata Beatriz, de 59 años y NSE medio, quien cuida a su pareja Horacio, de 59 años: *“la verdad, con una persona discapacitada todo cuesta. Cuesta moverte por la calle, para aquél entonces, 10 años atrás, en mi barrio, yo vivo en Almagro, y no había por ejemplo, rampas en todas las esquinas. Tampoco en todos los restaurantes hay baños para discapacitados, es bastante problemático con los discapacitados. Que uno se da cuenta cuando tiene el problema encima (...) con él es muy difícil, ¿viste? Es difícil ir a algún lado (...) entonces ¿dónde estoy mejor? En mi casa. Mi casa está toda adaptada para él, no tengo esos problemas, si él se quiere acostar se acuesta, su cama es ortopédica, él se puede incorporar, mirar la televisión, ¿entendés? ¿Dónde está mejor él? En su casa. Por ende yo me quedo”*.

Respecto de los medios de transporte, en general el transporte público es descripto como hostil, ya que no ofrece el tiempo, el espacio y las precauciones para que puedan hacer uso del

mismo de manera segura y cómoda, tal como expresa Estela, de 56 años y NSE bajo: *“tengo un colectivo que me deja, pero viste, no me animo a andar, viste que los colectiveros son muy especiales. No te paran bien”*. Es por ello que -como se señaló- la mayoría de las personas entrevistadas considera que la mejor opción es trasladarse en un vehículo particular, alternativa que podrá contratarse en el mercado, y si ello no es accesible, dependerá de la familia. Lo anterior condiciona las posibilidades de las personas con discapacidad, sobre todo de aquellas pertenecientes a familias de sectores bajos, de moverse por la ciudad, ya que dependen de otros para poder trasladarse. Ello es expresado por Felipe, de 48 años y NSE bajo, quien manifiesta: *“el tema es conseguir a alguien que me traiga (...) a veces me trae el papá de otro flaco que es taxista, u otro que hace traslados de muertos en la ambulancia, nada, el que puede me trae (...) o sea, por ahí en dos semanas que nadie me podía traer no vine a rehabilitación”*.

Los cuidadores, a su vez, comparten en general estas impresiones y también las dificultades para poder circular por la ciudad junto a las personas con discapacidad. Ello es expresado claramente por Esteban, de 37 años y NSE medio, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, quien plantea que *“es una re movida, si la ciudad no está preparada para ninguna discapacidad ¿eh? Para ninguna. Y tomarte el bondi, ¡mamá! (...) viajar en hora pico es imposible. Ir al microcentro, ponerle, también es imposible. Te digo algo que es una huevada: si yo quiero viajar con mi vieja en el subte no puedo. La A creo que tiene ascensor en Plaza de Mayo y en San Pedrito, listo. Después, ¿cómo la subís?”*.

A nivel subjetivo, la experiencia de un cuerpo alienado tiene consecuencias varias. Por una parte, la inaccesibilidad de estructuras físicas y medios de transporte, que dificulta enormemente la circulación de las personas con discapacidad, genera una serie de miedos y ansiedades en estas personas que, como indica Venturiello (2016), se originan en la toma de conciencia de los peligros que el ámbito público supone para las mismas. Así, algunos entrevistados manifiestan temor a caerse, ansiedad ante la posibilidad de pasar malos momentos, etc. No obstante ello, como en todo marco estructural que condiciona la vida, aquí también hay espacio para la invención. Este contexto de dificultades genera que algunas personas con discapacidad deban, además de sobreponerse a los miedos referidos, apelar a la creatividad y a una nueva atención a detalles en apariencia insignificantes -esto es, fuera de la percepción cotidiana y *taken-for-granted* (Berger y Luckmann, 2003) por parte de la mayoría de las personas- para planificar las acciones y movimientos que han de emprender (tiempos, espacios, trayectos, etc.), siendo esta previsión esencial para evitar encontrarse en situaciones

incómodas. Ante el temor de encontrarse con obstáculos que limiten el cumplimiento del objetivo de la salida del hogar (o que incluso pongan en riesgo la integridad de la persona), cada detalle es minuciosamente analizado y planificado. Ello implica, como sostiene Venturiello (2016), un nuevo aprendizaje para las personas con discapacidad acerca de cómo desenvolverse en el ámbito público.

Cada traslado es para mí un problema (...) después toda la imaginación que hay que usar para llegar a horario a los consultorios, imaginación pura ... esa es un poco la historia de lidiar con la enfermedad (Daniel, 51 años, NSE medio)

Y, arreglo con el que esté en mi casa, que me ayude a salir, y después ya arreglo con la persona que me vaya a ver o a encontrar o a salir, un amigo o alguien con el que salga, y combino. Siempre estar en esta condición te hace pensar todo lo que vas a hacer. Desde dónde vas a estacionar el auto, desde cómo vas a bajar, desde el tiempo que vas a estar, todo. Yo evalúo todo antes de salir. Ya voy mentalizado, yo ya voy tratando de no encontrarme ningún problema que me trabe a hacer lo que yo quiero (Sergio, 37 años, NSE bajo)

Hay montones de experiencias, por ejemplo salir a la calle por primera vez. Vos decís, ¿lograré en el tiempo en que está el semáforo cruzar la calle? Después que cruzás la calle, yo vivo cerca de Avenida La Plata que es doble mano, digo, ¿cruzaré la avenida?, son miedos que parecen una tontería, pero que los tenés todo el tiempo ahí (...) es todo un aprendizaje que, es duro. Pero bueno, vas agarrando confianza de nuevo (Pablo, 61 años, NSE medio)

Los diferentes obstáculos que se presentan a las personas con discapacidad, señalados anteriormente, condicionan, como señala Venturiello (2016) las relaciones con otras personas, y en un sentido más amplio, con el orden social. La reducción del radio de circulación social (en términos laborales, vinculares, de esparcimiento, etc.) de la mayoría de las personas con discapacidad impacta en su autoestima y participación social. Esto es manifestado por Mercedes (58 años, NSE medio) en los siguientes términos: “*me cuesta mucho salir de casa, no sólo por mis limitaciones físicas, sino porque anímicamente estoy muy bajoneada*”. En el

mismo sentido, Daniel (51 años, NSE medio) explica que *“no poder caminar bien, digamos, te trae repercusiones múltiples de todo tipo, y modifica el estado de ánimo”*.

Ello genera en algunos casos el sentimiento de que la vida está en otra parte, ya que la situación en que se encuentran no les permite participar de los asuntos sociales. Como plantea nuevamente Venturiello (2016), los obstáculos para habitar otros espacios implican la exclusión de las personas con discapacidad de lo que allí tiene lugar, menoscabando la realización de actividades y el encuentro con personas diferentes a aquellas que pueblan el ámbito doméstico. Esto es ilustrado con claridad por Estela (56 años, NSE bajo), quien señala *“me da bronca verme así. Porque me pierdo, me estoy perdiendo un montón de cosas, ¿viste?”*; Sergio (37 años, NSE bajo), a su vez, afirma *“cuando me pasó esto de la caída quedé postrado prácticamente (...) fue horrible, horrible, era ver pasar la vida por la ventana (...) yo no quiero estar más encerrado, es como que, en una sola palabra: necesito libertad, libertad nada más (llora, se interrumpe)”*.

En otros casos se incorpora un *habitus del tedio* (Venturiello, 2016) en correspondencia con la situación de pasividad y aislamiento que signa la vida de varias personas con discapacidad, como manifiesta Felipe, de 48 años y NSE bajo: *“yo le había dicho a la kinesióloga que no podía venir todas las semanas, o sea como poder puedo, porque habitualmente no hago nada”*. En este marco, las ocupaciones cotidianas se reducen mayormente a aquellas posibles de desarrollar en el ámbito del hogar, como expresa Rocío, de 36 años y NSE bajo: *“y, estoy en la cama, o puedo ir de la cama a la silla de ruedas y me quedo ahí, mirando la televisión, y nada más”*.

Asimismo, el abandono de espacios, de actividades, de roles, etc., se vincula en ocasiones a estados de depresión, a sentimientos de pérdida del valor del sujeto y también de un sentido, un horizonte, que pueda sostener los esfuerzos cotidianos.

Tuve baches, semanas, así de depresión (Sergio, 37 años, NSE bajo)

Primero te agarra como un abandono (...) y a veces me camina por la cabeza entregarme (Antonio, 65 años, NSE bajo)

El tema es el lado b, el lado oscuro, en mi caso muy claro, a veces no tenés ganas más de luchar tanto, te deprimís (Daniel, 51 años, NSE medio)

Estos estados anímicos son reconocidos y acompañados con empatía por los cuidadores, quienes en cierto modo comparten el *encierro* con la persona con discapacidad, como recuerda Cecilia, de 49 años y NSE bajo, al referirse a su hijo Jorge, de 31 años: *“él estuvo mucho tiempo encerrado (...) y yo me encerré allá con él, o sea la caminata mía era dentro de la casa”*. Así, las posibilidades de sociabilidad de los cuidadores están vinculadas en muchos casos a las posibilidades (materiales y subjetivas) de salir y relacionarse de las personas con discapacidad (Venturiello, 2016).

En esta línea, algunos cuidadores identifican que compartir la vida con una persona con discapacidad es también compartir de alguna manera la discapacidad y el destino con el otro (Goffman, 2006), con las consecuencias referidas en términos de las rutinas cotidianas, el estilo de vida y las actividades que se emprenden. Como señala Venturiello (2016), los problemas que enfrentan las personas con discapacidad se expanden hacia sus vínculos, es decir, la vivencia de la discapacidad, y la opresión de la cual la misma es objeto, son compartidas por los familiares que se ocupan de su acompañamiento y cuidado. Ello es identificado con claridad por Daniela (46 años, cuidadora de su pareja Daniel, de 51 años, NSE medio) quien plantea que *“las personas padecen las enfermedades pero se enferman las familias. De alguna manera yo, si bien no tengo los síntomas, puedo decir que también soy enferma de esclerosis múltiple primaria progresiva”*. En el mismo sentido, Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio) concluye que *“la discapacidad del familiar termina siendo, lamentablemente, termina siendo una discapacidad tuya. Estás ligadísimo”*.

Percepciones sobre la organización del cuidado

Entre las múltiples transformaciones operadas en las condiciones de existencia a partir de la irrupción de la discapacidad, se destaca la inauguración de una serie de necesidades de cuidado a las que las familias, como se expuso en el capítulo anterior, hacen frente de variadas maneras, y también, significan de forma diversa.

- Percepciones sobre la distribución de las responsabilidades y tareas de cuidado

En relación con la distribución del cuidado, lo primero que se registra en la mayoría de los relatos de los cuidadores es la consideración de la familia como la destinataria *natural* de esta

labor, esto es, como la instancia que debe resolver las necesidades de cuidado de sus miembros. Sandra (43 años, cuidadora de su padre Hugo, de 65 años, NSE medio) lo expresa en estos términos: *“nos arreglamos entre la familia (...) lo tomamos de la mejor manera, de la forma más natural”*, mientras que Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio) afirma que *“las amigas de ella no tienen ninguna obligación de dar una mano tampoco, me parece a mí. Creo que yo no aceptaría que nos den una mano, si los hijos somos nosotros (...) esa persona, con que le profese amor está perfecto, después la obligación es de mi hermano y mía, es de nosotros”*. Así, el presupuesto del cuidado familiar -que, como se observa, no sólo se encuentra en el sistema de seguridad social y en las políticas de salud/asistencia, como señalan Esquivel, Faur y Jelin (2012), sino también en las percepciones de varias personas- opera en el sentido de no permitir el planteo de otras formas posibles de organización de este trabajo⁶². Así, en la mayoría de estos relatos el cuidado familiar se halla naturalizado, más allá de los esfuerzos que pueda implicar, como identifica nuevamente Esteban (*“todo este esfuerzo, que para mí es natural, que simplemente es lo que hay que hacer, es lo que hay que hacer”*) y también Sebastián, de 51 años y NSE medio, quien cuida a su hijo Jonathan, de 24 años: *“es algo que uno tiene que hacer y lo hacés porque es tu hijo (...) yo no lo siento como que hago un esfuerzo, sino que es algo que tengo que hacer porque tiene que ser así”*.

El presupuesto del cuidado familiar también está presente en las percepciones de las personas con discapacidad al pensar en su propio cuidado. En los relatos de estas personas la obligación familiar de asistencia se da por descontada, y ello es así aunque en general las personas con discapacidad registran los impactos que esta actividad tiene sobre los cuidadores. No obstante ello, no se plantean tampoco aquí otras formas posibles de organización de este trabajo.

¿Y alguna vez contrataron a alguien para que te ayude?

No, si estaba mi mamá. Pero aparte mi mamá tampoco tenía problema, estaba bien de salud (Rocío, 36 años, NSE bajo)

⁶² En términos de Bourdieu (2015), este presupuesto se encuentra inscripto en las estructuras (campo) y en las personas (habitus) simultáneamente, reforzándose estas dos instancias mutuamente. O en términos de Faur (2014), las limitaciones en la oferta de servicios de cuidado no sólo condicionan las decisiones posibles en torno a cómo organizar materialmente el cuidado sino también las posibilidades de concebir otras formas de resolución del cuidado y en consecuencia, de articular demandas sociales en torno a esta tarea, reforzándose de este modo su asignación a la esfera familiar.

Mi mujer, mi esposa. Por suerte estaba ella (...) a los quince días que yo caigo, digamos, más o menos, a ella la despiden, así que pensamos que, bueno, parecería que te despidieron como para que me atiendas a mí (ríe) (Pablo, 61 años, NSE medio)

Ahora bien, dentro del conjunto de personas que componen la familia, los cuidadores expresan expectativas diferenciales respecto de las responsabilidades que corresponderían legítimamente a algunos miembros y a otros, en función del género y del grado de parentesco, estructurando estos dos ejes un cierto deber ser de la organización del cuidado familiar.

Por una parte, en general se sostiene que los principales encargados del cuidado deben ser aquellos que forman parte de la familia directa y/o con los que la persona con discapacidad convive. Si bien se valora y se espera la *colaboración* de los demás familiares, ésta se vincula a la realización de algunas tareas de cuidado indirecto o al apoyo emocional, ya que se entiende que los mismos *tienen su vida*.

El hermano si bien lo llamaba, de vez en cuando está, no es un mal tipo, viste, pero no se pudo hacer cargo, entendés (...) yo no digo la parte de la casa, eso me tocaba a mí, y que se ensuciaba me tocaba a mí, todo bien, pero bueno, vení a hacerle compañía, lleválo a algún médico vos, ¿entendés? (Alejandra, 48 años, cuidadora de su pareja Germán, de 49 años, NSE medio)

Yo tengo mis hijos pero no pueden venir a mi casa a atenderla a ella (...) ellos tienen su familia, tienen que atender sus casas, tienen que atender sus familias, trabajan (Roque, 63 años, cuidador de su pareja Cristina, de 59 años, NSE bajo)

Por ahí alguno de mis tíos me ayudó alguna vez en llevarlo al otro centro de rehabilitación un par de veces, pero tampoco podía contar mucho con ellos, también tienen su vida, sus cosas (Ingrid, 42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años, NSE medio)

Así, las tareas de cuidado directo y la responsabilidad por el cuidado permanecen en la órbita de aquellas personas más cercanas, esto es, dentro del ámbito del hogar y/o de la familia nuclear, sin muchas posibilidades de que se asuma solidariamente la resolución de las necesidades de cuidado entre diferentes unidades domésticas. Ello aporta a la comprensión de

cómo se da de hecho la adjudicación y asunción de roles y tareas entre los miembros de las familias, ya que como se planteó en el capítulo anterior, en la mayoría de los casos las personas que se encargan principalmente del cuidado son aquellas que convivían con la persona con discapacidad.

Estas consideraciones diferenciales también forman parte de las descripciones de las personas con discapacidad, como se desprende de lo expresado por Pablo, de 61 años y NSE medio (*“mi mujer me apoyó en todo, y mis amigos estuvieron todo el tiempo, llevándome con el auto de acá para allá, viste”*), y más claramente de lo manifestado por Rosa, de 60 años y NSE medio (*“mi marido hacía todo, qué sé yo, iba a un baño y me acompañaba mi marido. Qué sé yo, yo rehabilitaba también en el Británico y me acompañaba él, viste. O sea que él estuvo muy presente, viste (...) y, mis hijos siempre algo hacen pero no es que son fundamentales, digamos. Colaboran, pero no es que son, que sin ellos no podía haber rehabilitado, digamos (...) qué sé yo, mi hijo, por ejemplo con las compras, hace algunas comidas, le pido cosas y me las traen, en ese sentido colaboran. Y mi hija por ejemplo me ayuda ahora en el consultorio”*).

Por otra parte, en el relato de los cuidadores también es posible identificar la adjudicación de roles diferenciales para varones y mujeres al interior de la familia: en general el rol que se espera de los varones es el de acompañamiento logístico, esparcimiento, contención, etc., es decir tareas de cuidado indirecto y apoyo emocional (lo cual se corresponde con las tareas que de hecho mayormente éstos realizan). No se expresan expectativas en torno a que podrían/deberían realizar otro tipo de acciones (que impliquen un trabajo más cuerpo a cuerpo, acciones que en consecuencia, desarrollan las mujeres), con base en consideraciones respecto a un saber, capacidad o disposición que no poseerían los varones (y sí las mujeres) en torno al cuidado, del que se derivarían las competencias para el mismo. La división sexual de las tareas de cuidado se encuentra así naturalizada en varios relatos de mujeres y varones⁶³, ello se traduce en expectativas diferenciales y también en diferenciales dedicaciones de cuerpo y tiempo a esta actividad, como se planteó en el capítulo anterior.

Son varones, viste, no podían ayudar mucho con mi papá (Ingrid, 42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años, NSE medio)

⁶³ Y ello es así aunque en una tercera parte de las situaciones relevadas los varones sean los cuidadores principales, como se indicó en el capítulo anterior.

Yo con la que más hablo es con la hija que es la que sabe preguntar, porque los otros dos son varones (Luisa, 61 años, cuidadora de su pareja Eusebio, de 63 años, NSE medio)

Vive mi hijo con nosotros. Pero un varón es cero. Para cambiarla, todas esas cosas, no (Epifanio, 49 años, cuidador de su pareja María, de 46 años, NSE bajo)

- Impactos del trabajo de cuidado sobre el tiempo, las actividades y la salud

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.

En primer lugar, varios cuidadores identifican que han tenido que abandonar actividades que desarrollaban previamente por ser irreconciliables con una tarea que insume gran cantidad de tiempo todos los días.

A nosotros nos cambió la vida totalmente ... yo antes llegaba de mi trabajo, me sentaba en mi casa, llegaba, me sentaba en el sillón, y bueno miraba un poco de tele, y hoy ya no hago eso, ¿viste? (...) aparte nos cambió porque ella era la que se encargaba de mi hija, de llevarla al colegio, de esto, de lo otro (Ricardo, 55 años, cuidador de su pareja Dicea, de 48 años, NSE bajo)

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

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

Las personas con discapacidad, por su parte, reconocen con empatía los esfuerzos realizados por los cuidadores y las actividades que éstos han relegado en sus vidas, como expresan Gerónimo, de 65 años y NSE medio (*“decí que tengo una hija que es (se interrumpe y llora), y a mí me afecta porque no puedo estar sin hacer nada (llora), veo el sacrificio de ella, del marido, ellos sacrifican su matrimonio, ¿viste?, ella sacrifica su vida, ¿viste? (llora, se interrumpe)”*), Pablo, de 61 años y NSE medio (*“mi mujer, por suerte ya no la necesito tanto (...) así que ella está muy liberada de todo eso, que también tiene su vida obviamente, viste, su trabajo, su familia, su madre, su hermana”*) y Sergio, de 37 años y NSE bajo (*“ya a partir del lunes me puso el traslado PAMI, así que ya dejaría de depender de alguien, de un familiar, que me tenga que acompañar (...) o sea, que tenga que hacer el sacrificio también de venir conmigo y estar esperando”*). No obstante este reconocimiento, las personas con discapacidad en general se sienten impotentes para modificar esa realidad, en tanto no se vislumbran otras posibilidades de resolución de los cuidados más que la organización familiar adoptada.

En segundo lugar, otros impactos de la dedicación al cuidado identificados por los cuidadores son los esfuerzos físicos y psicológicos implicados en esta tarea y sus consecuencias sobre la salud. Como señala Beatriz, de 59 años y NSE medio, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años, *“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”*.

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 la persona con discapacidad 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, NSE bajo): *“la cintura me está matando, vos tenés que hacer esfuerzo. Yo ya estoy grande, tengo 49 años. Entonces yo ya no puedo más”*, y también Ricardo (55 años, cuidador de su pareja Dicea, de 48 años, NSE bajo): *“me estoy haciendo ver con un quiropráctico, porque ando jodido de la cintura, y eso porque no paro”*; en la espalda y los brazos, como expresan Johanna (20 años, cuidadora de su pareja Jaime, de 26 años, NSE bajo): *“me dolían mucho los brazos, y a veces la espalda, de cargarlo”*, Ingrid (42 años, cuidadora de su padre Gerónimo, de 65 años, NSE medio): *“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, NSE medio): “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, NSE medio): “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, NSE bajo): “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, NSE bajo): “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, NSE medio): “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 y NSE medio, 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; es por ello que algunos cuidadores advierten que se requiere de grandes dosis de paciencia para que este nivel de exigencia puesto sobre la cabeza de aquél que se ocupa del cuidado no 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, NSE medio)

Es re cansador, y más porque tenés, yo hago este paralelismo, con los hijos debe pasar lo mismo, que los debés querer matar. Y hay momentos que a la vieja la querés matar, ¡vieja pará un poco! (Esteban, 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio)

Realmente hay que tener mucha, mucha paciencia, que es lo que se agota rápidamente, desgraciadamente (Pedro, 66 años, cuidador de su hijo Jesús, de 41 años, NSE medio)

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 (como se señaló en el capítulo anterior). Ello es expresado por Sara (62 años, cuidadora de su pareja Eugenio, de 61 años, NSE medio), quien manifiesta: *“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, NSE medio) 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”*.

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, NSE bajo): *“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, NSE bajo): *“ahora tengo yo que cuidarme, tengo un montón de cosas también. Es que no me hago un chequeo, nada, hace 5 años. Así que tengo que empezar. Es como que no te alcanza el tiempo, y cuando tengo tiempo, me voy a dormir”*.

Las personas con discapacidad también reconocen los impactos que sobre la salud física y mental tiene la dedicación intensiva al cuidado, aunque nuevamente no vislumbran cómo podrían verse aliviados estos esfuerzos. Al respecto, Felipe (48 años, NSE bajo) plantea: *“yo entiendo, porque hay que tener una persona como yo también, no es fácil, estoy agradecido”*. A su vez, Daniel (51 años, NSE medio) señala que *“es todo un capítulo para la persona que está a tu lado (...) no es tan fácil el acompañamiento, no es tan fácil (...) te afecta la vida personal, la vida social, este, bueno, a su vez otros temas, o sea, es muy complejo”*.

Por último, un aspecto menos abordado respecto de este tema es que el cuidado también impacta sobre la persona que lo recibe. En relación con esto, la mayoría de las personas con discapacidad expresa que el hecho de depender de otros para realizar acciones, para resolver las actividades de la vida cotidiana, los deseos, constituye una de las cargas más pesadas de su nueva realidad, y representa una importante fuente de sufrimiento.

Nunca me había pasado esto de no poder moverme y no poder hacer nada, ¿viste? (...) quiero enfatizar esto, son momentos duros, la incertidumbre, no saber qué va a pasar, nada, ¿me recuperaré?, ¿quedaré así?, ¿tendré que seguir siendo dependiente de alguien?, gracias a Dios pasó esa etapa oscura (Pablo, 61 años, NSE medio)

El problema es que dependo de alguien que me ayude. Es como que, cuesta. Y eso lo aprendí a manejar, no muy bien pero lo estoy manejando de a poquito, me cuesta (Sergio, 37 años, NSE bajo)

Frente a ello, las personas con discapacidad tratan, en el presente, de realizar la mayor cantidad de acciones (o en la mayor medida) posible solos a fin de minimizar los requerimientos de ayuda/apoyo de otras personas, como señalan Estela, de 56 años y NSE bajo (*“quiero hacer las cosas yo, a mi manera, como puedo, tengo mi amiga que viene, me ayuda, me hace las compras, pero trato siempre de hacer yo las cosas por mí misma”*) y

Sergio, de 37 años y NSE bajo (*“estoy abocado a esto, a poder desenvolverme solo, entonces trato de evitar esas cosas en las que decís, qué sé yo, tengo que arreglar aquella cosa pero tengo que pedir a alguien que me tenga, que me ayude, y ya directamente no lo hago. No quiero pedir nada, trato de desenvolverme yo y pedir ayuda en lo menos, en lo indispensable”*). A futuro, aspiran a recuperar capacidades y poder *liberarse* del cuidado intensivo de otros. Como fue señalado anteriormente, la autonomía es para las personas con discapacidad entrevistadas el bien más valorado, y el camino hacia ella se cifra en la rehabilitación.

Quiero lograr mi independencia. Que si quiero salir, salgo, que si quiero ir a algún lado salgo, que si quiero comprarme algo, ir y comprármelo, y no lo puedo hacer. Entonces, cuesta asimilarlo (...) primero tengo que poder caminar. Después puedo hacer cualquier cosa, o sea, mi idea es caminar, trabajar e irme a vivir solo (...) por eso te decía, es una sola palabra: libertad (Sergio, 37 años, NSE bajo)

Yo quiero valerme solo nada más, y tener una movilidad como para laburar o hacer algo. Después lo demás ya está. O por ahí que el nene me diga “me venís a buscar” y yo lo voy a buscar. O sea valerme por mis propios medios, digamos, no depender de alguien, estrictamente (Felipe, 48 años, NSE bajo)

Quiero caminar, quiero poder ir a ver a mí papá sin depender de nadie, tomarme el colectivo sin depender de nadie (Estela, 56 años, NSE bajo)

- La tarea de cuidar: el trabajo sucio, las satisfacciones, los aprendizajes y el amor

En relación con la tarea de cuidar, los cuidadores reconocen aspectos desagradables y gratificantes de esta actividad, como así también aprendizajes.

En general, los aspectos que se identifican como más difíciles se vinculan a algunas tareas de cuidado directo, en particular las que componen el trabajo sucio (Molinier, 2011; Arango Gaviria, 2011); esto es, aquellas que involucran la intimidad, la desnudez, las excreciones del cuerpo de la persona a la que se cuida.

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

Y las chicas como que algo empezaron a hacer pero la verdad que traté de cubrir por la edad que tienen para que no fueran a levantar la caca del padre, para decirlo gráficamente. Entendés, como que traté de cubrirlas yo y prefería yo asumir todo eso (Alejandra, 48 años, cuidadora de su pareja Germán, de 49 años, NSE medio)

Hubo que enseñarle a ir al baño de nuevo, fue recontra feo (Esteban, 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio)

Puesto que los cuidadores 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*”).

Las personas con discapacidad también evocan este tipo de situaciones como difíciles, tanto por la pérdida de intimidad como por la conciencia de la dependencia de otra persona para resolver las necesidades del cuerpo relacionadas con la mera supervivencia. Ello es expresado por Antonio (65 años, NSE bajo), quien recuerda: “*al principio tuvo que apechugar mi mujer con los pañales, que fue terrible*”. También Pablo (61 años, NSE medio) manifiesta dolor al recordar estas situaciones: “*tenían que hacerme todo, limpiarme, bañarme, vestirme, fue terrible (llora)*”.

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 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 y NSE medio, cuidadora de su pareja Horacio, de 59 años,

quien plantea: *“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 y NSE medio, 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 aprendizaje 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 expresado por los cuidadores, los primeros momentos del cuidado se recuerdan como caóticos: deben resolver inmediatamente una serie de nuevas 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.

Antes, llevarlo al baño era un desastre. Con la silla de ruedas, meterlo en el baño, casi no entraba. Entonces era una cuestión, malabarismos había que estar haciendo (Pedro, 66 años, cuidador de su hijo Jesús, de 41 años, NSE medio)

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 primer 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, NSE bajo)

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 q aprender a la fuerza (Silvana, 48 años, cuidadora de su hermano Alberto, de 53 años, NSE bajo)

Así, la práctica del cuidado permite desarrollar habilidades en el ejercicio mismo de la tarea (Faur y 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, NSE medio): “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, NSE medio): “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, NSE bajo): “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 recursos 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, NSE medio): “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 de efectuar reclamos, como plantea Esteban (37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio): “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”.

La idea de que existe un aprendizaje vinculado al trabajo de cuidado resulta interesante porque desmiente la percepción sostenida (socialmente y también por parte de la mayoría de los entrevistados) 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. También resulta interesante que, no obstante el reconocimiento de los aprendizajes realizados, la mayoría de los cuidadores sostenga igualmente los supuestos de las diferentes competencias para el cuidado según el género, como se señaló anteriormente. Parecería que este tipo de concepciones son difíciles de conmovir, aún por la propia experiencia.

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 tarea.

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, NSE medio)

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, NSE medio)

Porque yo lo hago por amor, ¿no? (...) yo creo que se lo ganó la vieja (Esteban, 37 años, cuidador de su madre Aurora, de 64 años, NSE medio)

El amor también aparece vinculado al cuidado en el relato de las personas con discapacidad, en términos de agradecimiento y de sentimientos de deuda hacia el cuidador por las atenciones brindadas y la dedicación a su bienestar. En este sentido, las personas con discapacidad reconocen sobradamente el trabajo de cuidado, que sienten no poder retribuir en la misma medida. Se observan así aspectos de reciprocidad afectiva en la relación de cuidado, como expresan Gerónimo, de 65 años y NSE medio (*“mi hija es extraordinaria, extraordinaria. Ella es una cosa (llora) que si no hubiera pasado esto, yo no lo hubiese descubierto nunca, ¿entendés?”*) y Pablo, de 61 años y NSE medio (*“mi mujer, mi esposa, estuvo todo el tiempo muy cerca mío y se lo agradeceré eternamente, la verdad, porque es muy duro (llora)”*).

A modo de cierre

En el presente capítulo se buscó explorar qué significó la irrupción de la discapacidad para las personas que la han adquirido y para sus cuidadores, y cómo ambos perciben y vivencian el nuevo trabajo de cuidado que esta condición inaugura.

La irrupción de la discapacidad impacta fuertemente sobre la vida de aquellos que la adquieren y también sobre la vida de sus cuidadores, quienes comparten las limitaciones y el destino con la persona con discapacidad. En términos económicos, se observa que la posición social de las familias condiciona las posibilidades de las personas con discapacidad de permanecer en el mundo productivo (tanto por las condiciones en las que se trabaja como por el tipo de tareas que se desarrollan y el capital cultural disponible): aquellos pertenecientes a familias de sectores medios en general logran sostener la inserción laboral; en cambio, para las familias de sectores bajos, la discapacidad significa un empobrecimiento de su situación dado por el aumento de gastos que esta condición supone sumado a la pérdida de fuentes de ingresos. Así, la irrupción de la discapacidad profundiza las desigualdades económicas entre las familias de ambos sectores.

En términos identitarios, la discapacidad significa para la mayoría de las personas que la adquieren una condición que los empobrece como sujetos, en tanto sienten, en consonancia con los parámetros de normalidad característicos de las sociedades modernas, que el hecho de depender de la asistencia/apoyo de otros para desenvolverse en la vida cotidiana constituye un estado anormal de la existencia. Algunos cuidadores comparten este tipo de supuestos y consideran a la persona con discapacidad como otra persona, como alguien frágil que requiere

atenciones. Los sentidos en torno a la discapacidad también se ponen en juego en las demás interacciones sociales, que se vuelven dificultosas y tienden a reducirse con el tiempo. Se suman a ello las repercusiones de la relación entre el nuevo cuerpo y el entorno, en términos de limitaciones materiales a la circulación social y en términos de la autoestima y participación social.

En definitiva, tanto las personas con discapacidad como sus cuidadores experimentan la opresión de la cual esta condición es objeto. Algunos aspectos de esta vivencia son transversales a la posición social, ya que remiten a elementos culturalmente hegemónicos. Otros aspectos, en cambio, se interseccionan con variables económicas, sumándose el estigma de la discapacidad a la posición subalterna en la estructura social. Esta *doble pertenencia* (Venturiello, 2016) profundiza la exclusión social y refuerza las desigualdades.

La nueva normalidad que inaugura la discapacidad se acompaña de la presencia ostensible del cuidado en el día a día. En lo que hace a las percepciones en torno a este trabajo, en primer lugar, se observa que la mayoría de las personas con discapacidad y de sus cuidadores comparten el supuesto de que la familia es la instancia responsable por el mismo. Asimismo, al interior de la familia, se sostienen expectativas diferenciales respecto de las responsabilidades y tareas que corresponderían legítimamente a algunos miembros y a otros, en función del género y del grado de parentesco. Esto se corresponde con las estrategias de organización del cuidado (y con la división de tareas) que las familias desarrollan, en su mayoría basadas en el trabajo de aquellos con quienes la persona con discapacidad convivía (pareja o familia directa), y en el trabajo de las mujeres.

En términos de los impactos de la dedicación intensiva y prolongada al cuidado, se registra la restricción y el abandono de actividades, daños a la salud física y mental y limitaciones en las posibilidades de disponer del tiempo propio. Las personas con discapacidad, por su parte, destacan los esfuerzos y las pérdidas del cuidador, al mismo tiempo que sienten como una carga, y una fuente de sufrimiento, el hecho de depender del cuidado de otros.

Respecto a la tarea de cuidar, se reconocen aspectos gratificantes asociados al vínculo y a la recuperación de capacidades de la persona con discapacidad, y aspectos desagradables vinculados al trabajo sucio, como así también aprendizajes desarrollados en el ejercicio de la misma tarea que podrían desmentir algunos supuestos en torno a competencias naturales para esta actividad. Asimismo, un último aspecto que surge en torno al cuidado, tanto por parte de las personas con discapacidad como por parte de sus cuidadores, es el amor.

Para finalizar, una cuestión que no debe dejar de señalarse es que los temas abordados en este

capítulo han sido expuestos con gran locuacidad por las personas entrevistadas, como así también con una cuota importante de angustia. Como puede observarse en varias de las citas transcritas, muchos han llorado en diferentes momentos de las entrevistas, debiendo interrumpir su relato, en algunos casos sin poder retomar luego la hilación de su exposición ya que la misma resultaba muy dolorosa. En este sentido, se registra que los relatos acerca de los impactos de la discapacidad y acerca del cuidado, en toda su complejidad, se enmarcan en una experiencia más amplia de sufrimiento dada por esta nueva condición y por la vida que irremediamente ha cambiado⁶⁴.

⁶⁴ Ello sugiere una diferencia en términos del abordaje de la organización del cuidado de población adulta, en edad productiva, que adquiere una discapacidad, respecto del estudio del cuidado de otras poblaciones (por ejemplo, niños y niñas), en relación con los niveles de sufrimiento que atraviesan la experiencia de cuidar.

CONCLUSIONES

En la presente tesis se abordó el cuidado vinculado a la discapacidad, abrevando teóricamente en los estudios sobre regímenes de bienestar (en especial, desde una mirada de género), los estudios sobre políticas sociales (en particular, desde la categoría de cuidado) y los estudios sobre discapacidad (desde el campo de las ciencias sociales). En la intersección entre estos campos se caracterizó el cuidado de personas con discapacidad como una actividad que posee una especificidad que la diferencia del cuidado de otras poblaciones, y que al mismo tiempo ha sido menos estudiada que el cuidado de personas adultas mayores, y mucho menos que el cuidado de niños, temática que ha concentrado las producciones académicas sobre el cuidado en nuestro país. En este sentido, esta tesis se orientó a llenar un área de vacancia en los estudios del cuidado y a contribuir a la visibilización de una actividad, y sobre todo una población, que aún no ha logrado posicionarse en la agenda pública, política e incluso de muchos movimientos sociales.

¿Quién cuida a las personas con discapacidad?, ¿Cómo se organiza este cuidado y a qué recursos es posible apelar para el desarrollo de esta tarea?, ¿Qué implica cuidar a personas adultas con discapacidad, en términos materiales y subjetivos?, ¿Qué piensan de esta situación las personas que cuidan y las que reciben los cuidados?

A fin de acercar respuestas a estos interrogantes, el objetivo de la tesis fue analizar estrategias y percepciones respecto a la organización del cuidado en familias de sectores medios y bajos de la Ciudad de Buenos Aires, en las que irrumpe la discapacidad en alguno de sus miembros adultos. Para ello, en primer lugar se identificaron y caracterizaron los recursos de bienestar existentes en la esfera del Estado, del mercado y de las organizaciones de la sociedad civil vinculados al cuidado de población adulta con discapacidad en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires; en segundo lugar, se exploraron las estrategias que desarrollan las familias de sectores medios y bajos de la Ciudad de Buenos Aires para el cuidado de sus miembros adultos con discapacidad; y en tercer lugar, se indagaron las percepciones de las personas con discapacidad y de sus cuidadores en relación con la irrupción de la discapacidad y la organización del cuidado, en familias de sectores medios y bajos de la Ciudad de Buenos Aires.

Como se sigue de lo anterior, en la búsqueda de aprehender la complejidad del cuidado se diferenciaron analíticamente tres planos: estructura, estrategias y percepciones, considerando al mismo tiempo las relaciones que se dan entre los mismos. El concepto que organizó el

análisis fue el de organización social y política del cuidado, entendido como “la configuración que surge del cruce entre las instituciones que regulan y proveen servicios de cuidado y los modos en que los hogares de distintos niveles socioeconómicos y sus miembros acceden, o no, a ellos” (Faur, 2014, p.18).

Estructura de recursos de bienestar vinculada al cuidado de personas con discapacidad

La normativa vigente en nuestro país ha reconocido a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, contemplando entre muchas otras cuestiones, sus necesidades de cuidado. Este andamiaje de derechos opera como un marco de promesas para los sujetos, y de posibilidades de exigibilidad cuando éstas no se cumplen. No obstante ello, el desfase entre lo postulado por la normativa y las características de los recursos/servicios que efectivamente se proveen es una realidad palpable para la mayoría de las personas con discapacidad y sus familias, lo que por una parte nos informa de las dificultades en términos de capacidades de regulación estatal, y por otra, suele impulsar la judicialización como mecanismo de acceso.

La fragmentación del escenario institucional con el que se vinculan las personas con discapacidad (asociada, entre otros aspectos, a la histórica complejidad del sector salud en nuestro país) y el hecho de que el cuidado de esta población no haya constituido de por sí un objeto de la política pública, se expresa en la diversidad existente de programas e instituciones que brindan recursos y servicios de cuidado bajo racionalidades específicas, y muchas veces disímiles. En este sentido, la sistematización de la oferta existente constituye un aporte de la tesis que podrá ser enriquecido por investigaciones posteriores. La heterogeneidad identificada en este análisis plantea, a futuro, un desafío en términos de la construcción de políticas de cuidado integrales, universales y que tiendan a la igualdad (Faur, 2014); en el presente, se traduce en itinerarios diferenciales para las personas con discapacidad y sus familias que reproducen las desigualdades sociales existentes.

Asimismo se observa que la oferta de bienestar existente, en términos generales, no se orienta a la desfamiliarización del trabajo de cuidado: los diferentes programas e instituciones operan bajo el presupuesto del cuidado familiar (Esquivel, Faur y Jelin, 2012) y la articulación resultante entre asignaciones monetarias y servicios de cuidado no permite a la mayoría de las familias delegar una parte apreciable del cuidado de las personas con discapacidad. Se agrega a ello la inexistencia de licencias para el cuidado de esta población (y el rápido agotamiento de aquellas licencias por situaciones de salud a las que algunos trabajadores pueden apelar)

que genera que los familiares deban hacer malabares entre el trabajo remunerado y el cuidado, u optar entre dos actividades difíciles de conciliar.

Las posibilidades de resolver más adecuadamente (esto es, con la menor restricción de libertad y ejercicio de derechos posible) las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad dependen de la estructura de posibilidades que ofrece la sociedad en cada momento (Faur, 2014), dentro de la cual la oferta pública asociada al cuidado es una dimensión clave: las familias resuelven las necesidades de cuidado *como pueden*, en función de su posición social, de los recursos a los que pueden acceder, de las relaciones en su interior y de los significados que asignan a sus prácticas y a su situación; sin embargo, en todos los casos aquí analizados el cuidado podría llevarse adelante en mejores condiciones y con menores costos, personales y económicos.

En este sentido, la adecuación de la oferta de bienestar existente, teniendo en cuenta las falencias identificadas, las experiencias internacionales y el horizonte de la Convención, significa un cambio de paradigma que al día de hoy se adivina como un desafío. Sin embargo, el desarrollo de una nueva institucionalidad significaría para las familias (y dentro de las familias, especialmente para las mujeres) el alivio de una importante carga de trabajo y preocupaciones, y para las personas con discapacidad la posibilidad de una vida más plena y de un real ejercicio de derechos.

Estrategias familiares para el cuidado de las personas con discapacidad

Los recorridos institucionales y los usos de los recursos de bienestar que hacen las familias para el cuidado de sus integrantes con discapacidad son múltiples y diversos. Contribuye a ello, como se señaló, la gran complejidad del escenario existente: los servicios que brindan las obras sociales, las empresas de medicina prepaga, el Estado, lo que oferta el mercado, todo ello compone un mosaico en el que se complementan y también se superponen instituciones y prestaciones, y en el cual las familias circulan de manera dinámica (con mayor o menor amplitud) buscando compensar los déficits y componer la mejor oferta posible.

No obstante la complejidad del escenario descripta, surgen algunos ejes comunes en la utilización que las familias de sectores medios y bajos hacen de los servicios en la esfera del mercado, del Estado y de las organizaciones de la sociedad civil: por una parte, el mercado aparece como la instancia a la que apelar ante la falta, demora o dificultad de respuestas por parte de las instituciones pertinentes en cada caso, pero raramente como la primera opción;

por otra parte, las prestaciones de cuidado de la salud y rehabilitación del Estado son altamente valoradas en términos de su calidad, lo que justifica la apelación al capital social o a la *espera* para acceder; por último, las organizaciones de la sociedad civil no tienen presencia en esta escena más que como gerenciadoras de determinados servicios de obras sociales/prepagas. La virtual ausencia de las organizaciones de la sociedad civil en la organización del cuidado cotidiano de las personas con discapacidad constituyó un hallazgo y plantea una inquietud a desarrollar en investigaciones posteriores: el rol de esta esfera en el cuidado de diferentes poblaciones, ya que diversos estudios (Faur, 2014; Zibecchi, 2013; entre otros) parecerían indicar que la oferta de servicios de cuidado gratuitos de las organizaciones de la comunidad estuviera centrada principalmente en el cuidado de la infancia.

Otros hallazgos de esta tesis se vincularon a usos *no previstos* de algunos servicios y a la decisión de no hacer uso de otros, por parte de familias de sectores medios: por un lado, la utilización de la internación domiciliaria (ofertada y brindada como una prestación de salud) para la cobertura de necesidades cotidianas de cuidado de las personas con discapacidad, que se logra a través de la judicialización; por otro lado, la ausencia de situaciones en las que el cuidado cotidiano se resuelva apreciablemente vía la contratación de cuidadores domiciliarios por parte de las familias. En relación con esto, se plantea como hipótesis a retomar en nuevos estudios si la estrategia de contratar un cuidador por 8, 12 o 24 horas diarias, o incluso con cama adentro, se halla con más frecuencia en el cuidado de personas adultas mayores que en el cuidado de las personas con discapacidad. Un indicio en este sentido es aportado por Faur y Pereyra (2018), quienes sostienen que la mercantilización del cuidado se encuentra mucho más extendida (y aceptada) para el caso de las personas mayores, respecto de otras poblaciones. Similares consideraciones podrían hacerse respecto de la institucionalización de las diferentes poblaciones en dispositivos de tipo Hogar.

Pero además, se observa que, tanto en las familias de sectores medios como en las de sectores bajos, existe en general una mayor predisposición a contratar servicios de cuidado expertos y trabajo doméstico que a contratar cuidadores (más allá de las diferentes posibilidades económicas de unas y otras). Sobre esto también surgen interrogantes que pueden ser retomados para análisis posteriores: quizás, por una parte, resulta menos dificultosa la decisión de delegar la limpieza del hogar que acciones de cuidado directo que entrañan gran proximidad con el cuerpo de las personas con discapacidad; quizás también, el cuidado cotidiano aparece como una tarea factible de ser realizada por las familias, a diferencia de las

prestaciones terapéuticas que constituirían un trabajo para el que se requiere formación específica.

En este marco, el cuidado de las personas con discapacidad es, en la mayoría de los casos, asumido por la familia, tanto en el caso de familias de sectores medios como bajos. Ahora bien, asumir este trabajo puede implicar, o bien un reforzamiento de los roles de cuidador y trabajador remunerado, si existía esa división de tareas entre miembros de la familia, o bien una tensión entre esos dos mundos, que encuentra dos formas principales de resolución: el *empobrecimiento* de la familia, al privilegiar el rol de cuidador por sobre el de proveedor de algún miembro de la familia, que en consecuencia abandona el mercado de trabajo (Venturiello, 2016), o el *reventarse*, al sumar el cuidado, que se impone como una demanda a la que hay que dar respuesta, al trabajo remunerado, que no se puede abandonar. Cabe señalar que las condiciones en las que se desarrollan estas decisiones, y en las que se lleva adelante el cuidado y/o se amortigua la merma de ingresos familiar, difieren según la posición social de las familias y el capital económico disponible.

Así, las familias resuelven el cuidado de sus miembros con discapacidad, y lo hacen en un cierto marco de soledad, ya que esta actividad permanece dentro de los límites de la unidad doméstica y de los que allí conviven; parecería que cada familia tiene *sus asuntos* y *sus problemas* de los que tiene que hacerse cargo. Frente a ello es posible pensar en un horizonte de colaboración entre personas de diferentes grupos familiares y la asunción solidaria entre los hogares de las necesidades de sus integrantes, lo cual implicaría revisar una serie de supuestos en torno a la familia como agrupación *natural* y en torno al mundo privado que esta supone.

Asimismo, al interior de las familias, el cuidado, como indican los estudios de género y las estadísticas disponibles, sigue siendo mayormente un asunto de mujeres. En algunos casos, sin embargo, las nuevas necesidades que surgen a partir de la irrupción de la discapacidad impulsan una mayor participación de los varones en las actividades de cuidado, disminuyendo en parte la desigualdad en la distribución de esta tarea, aunque sin eliminarla, ya que se mantienen diferenciales cargas de tiempo y trabajo, como así también son diferentes las tareas que asumen unos y otras. No obstante lo anterior, un hallazgo de esta tesis fue también encontrar, en una tercera parte de los casos relevados, situaciones en las que los varones son los responsables principales del cuidado de personas con discapacidad. Ello plantea la pregunta en torno a la ausencia, en el cuidado de esta población, de la *impronta maternalista* que impregna los sentidos culturales en torno al cuidado de la infancia (Faur, 2014; Esquivel,

Faur y Jelin, 2012), y su peso a la hora de pensar de otros modos el cuidado e involucrarse en el mismo por parte de los varones.

El cuidado de personas con discapacidad exhibe una complejidad mayor que, por ejemplo, el cuidado de niños, 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, además del apoyo emocional y de todas aquellas pequeñas acciones que hacen sentir al otro *seguro en el mundo*. Se suman a lo anterior las diversas gestiones tendientes a obtener o conservar los recursos y servicios de las instituciones de salud, las asignaciones monetarias estatales, etc., en las cuales las demoras, los laberintos burocráticos y los incumplimientos son frecuentes, demandando aún más esfuerzo y tiempo del cuidador y conspirando contra una mejor calidad de vida de la persona con discapacidad.

En suma, el cuidado de esta población involucra la constante planificación, ejecución y supervisión de múltiples tareas, así como la continua gestión de recursos y servicios y la articulación de éstos con aquello que es provisto por el ámbito doméstico, además de la dimensión emocional que también es parte integrante de esta actividad. En tanto la responsabilidad, el tiempo y las tareas que hacen al cuidado son asumidos predominantemente por las mujeres, 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.

Percepciones en torno a la irrupción de la discapacidad y en torno al cuidado

La irrupción de la discapacidad en la vida adulta, especialmente en la edad productiva, es un parte aguas en las condiciones de existencia. Por una parte, la situación laboral y económica se modifica: la discapacidad en nuestra sociedad es una condición que empobrece. Como es comprensible, ello reviste mayor gravedad en las familias de sectores bajos, profundizando las desigualdades económicas. Por otra parte, se modifica la relación entre el cuerpo, que ha sufrido transformaciones, y el entorno físico, lo que se expresa en limitaciones materiales a la circulación y participación social y en repercusiones subjetivas en términos de la autoestima de las personas con discapacidad. Se suma a ello el impacto que tiene sobre la identidad construida el hecho comenzar a depender de la asistencia/apoyo de otros para desenvolverse en la vida cotidiana, que destruye la imagen de sujeto *autónomo* considerada como el estado

normal de la vida adulta. Los sentidos en torno a la discapacidad también se ponen en juego en las interacciones sociales, que se vuelven dificultosas y tienden a reducirse con el tiempo.

Las personas que se ocupan del cuidado de las personas con discapacidad comparten la vida cotidiana (con las limitaciones referidas y la consecuente tendencia al encierro en el ámbito doméstico) y el destino con éstas. En definitiva, ambas experimentan la opresión de la cual esta condición es objeto. Algunos aspectos de esta vivencia son transversales a la posición social, ya que remiten a elementos culturalmente hegemónicos. Otros aspectos, en cambio, se interseccionan con variables económicas, sumándose el estigma de la discapacidad a la posición subalterna en la estructura social. Esta *doble pertenencia* (Venturiello, 2016) profundiza la exclusión social y refuerza las desigualdades.

Como al observar el territorio luego del paso del temporal, también al observar la vida de las personas que adquieren una discapacidad y la de aquellas que, a partir de entonces, se ocupan de su cuidado, se ven las huellas y el saldo que deja la irrupción de esta condición: la vida, para todos, ha cambiado. La *nueva normalidad* que entonces se inaugura es percibida por las personas con discapacidad, en comparación con el pasado, en términos de pérdidas. Frente a ello, las mismas con frecuencia se deprimen y decaen en su voluntad, pero también desarrollan diversas estrategias en la búsqueda de sortear los diferentes obstáculos que se les presentan, apelando a la creatividad y a una nueva atención a detalles, y apuestan fuertemente a la rehabilitación como la llave que restaurará las capacidades afectadas (por lo menos en parte) y los liberará de ser destinatarios de cuidado de manera intensiva. El horizonte al que aspiran es la autonomía.

En relación con esto, esta tesis reivindica la voz de las personas con discapacidad para dotar de categorías interpretativas su propia situación y destaca su agencia, en tanto no constituyen apenas destinatarios de cuidado. En esta línea, las personas con discapacidad tienen también algo a decir respecto de los cuidados que reciben: si bien registran los esfuerzos realizados por sus familiares durante meses y años y agradecen este apoyo al cual sienten no poder retribuir acabadamente, perciben sus necesidades de cuidado como una de las cargas más pesadas de su realidad. Esto constituyó un hallazgo de la tesis, que pone de relieve el hecho de que mucho se ha escrito sobre los impactos del cuidado sobre los cuidadores pero poco sobre su impacto sobre los destinatarios. En este caso, el cuidado cotidiano que reciben las personas con discapacidad, si bien sostiene su vida y promueve su autonomía futura, es también un recordatorio constante de sus imposibilidades actuales.

Respecto a las percepciones en torno al cuidado, se observa que el presupuesto del cuidado familiar (Esquivel, Faur y Jelin, 2012) se encuentra no sólo en los sistemas de protección sino, coherentemente, también en las visiones de las personas con discapacidad y de sus cuidadores, tendiendo a la reproducción de los modos instituidos de organización de este trabajo. Asimismo, al interior de la familia, se sostienen expectativas diferenciales respecto de las responsabilidades y tareas que corresponderían legítimamente a algunos miembros y a otros, en función del género y del grado de parentesco, en correspondencia con las estrategias de organización del cuidado (y con la división de tareas) que las familias de hecho desarrollan: en su mayoría basadas en el trabajo de aquellos con quienes la persona con discapacidad convivía, y en el trabajo de las mujeres. Y ello es así aunque en una tercera parte de las situaciones relevadas en esta investigación los varones sean los cuidadores principales, siendo este tipo de concepciones difícil de conmovir aún por la propia experiencia. Ello también se observa respecto del aprendizaje implicado en la propia práctica del cuidado, que desmiente la percepción (sostenida socialmente y también por parte de la mayoría de las personas entrevistadas) de que el cuidado es una actividad que emana de unas disposiciones y saberes *naturales* que poseerían algunas personas, principalmente las mujeres.

En relación con la experiencia de cuidar, se destacan las emociones presentes en esta actividad: el agobio y las preocupaciones que emanan de la situación de soledad en la que muchas veces se desarrolla el cuidado, en la que el cuidador tiene la responsabilidad por planificar, organizar y supervisar múltiples actividades, y en un sentido más amplio, tiene la conciencia de que hay una persona que depende enteramente de él; 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.

Otro aspecto que atraviesa las experiencias en torno al cuidado, en las situaciones aquí analizadas, es el sufrimiento, que se expresa en el llanto y la angustia manifestados en la mayoría de las entrevistas realizadas. La situación de discapacidad nace, en estos relatos, de experiencias límite en las que se corre el riesgo de perder a una persona querida; ello permanece como una marca de origen, a la que se suman el duelo por la vida que

irremediablemente ha cambiado y el hecho de acompañar a una persona que encuentra todos los días una serie de limitaciones a su vida. Esto constituyó un hallazgo que sugiere que existen diferentes sentidos respecto del cuidado y diferentes niveles de sufrimiento vinculados a la experiencia de cuidar según se trate de cuidar a los hijos pequeños mientras van creciendo, a los padres adultos mayores en sus últimos años, o a un compañero o familiar adulto con el que se convivirá durante una cantidad indeterminada de años y con un desarrollo incierto en términos de sus posibilidades de ser más autónomo; en este sentido, resulta un aspecto a profundizar en estudios posteriores la diversidad de experiencias de cuidado en función de la población a la que se dirige esta actividad.

En relación con esto debe señalarse que la mayor accesibilidad de espacios físicos/transportes y la inclusión y consideración de las personas con discapacidad como sujetos que también construyen la sociedad en la que vivimos y que tienen derecho a participar y usufructuar de las actividades de la vida social, disminuiría enormemente el nivel de sufrimiento que expresan las personas entrevistadas. En este sentido, una posibilidad a la que apostar podría ser no sólo la rehabilitación exitosa que restaure las capacidades del individuo sino las transformaciones a nivel de la sociedad en dirección a que todos podamos circular por sus espacios (materiales y simbólicos) con comodidad. Ello potenciaría la autonomía de las personas con discapacidad y disminuiría la carga de cuidados puesta sobre la cabeza de las familias. En este sentido, algunas cuestiones que modelan la experiencia de cuidar y ser cuidado en situaciones de discapacidad reenvían al orden social y al lugar que en el mismo se asigna a las personas con discapacidad.

Para concluir, se observa que la articulación entre estructura de bienestar, estrategias y percepciones cierra un círculo que destina a las familias (y en su interior, a las mujeres) a asumir la responsabilidad por el cuidado de las personas con discapacidad, reproduciendo las desigualdades sociales y de género existentes. Frente a ello resulta imperativa la generación de políticas de cuidado que permitan que cada sujeto y cada familia puedan decidir cómo organizar el cuidado de aquellos que lo requieren (lo que incluye la alternativa de querer asumir ese cuidado) de la forma que resulte más adecuada a su situación particular, a su historia y a sus expectativas futuras, pero que al mismo tiempo garanticen para todas las personas involucradas (cuidadores y personas con discapacidad) un soporte que resguarde sus derechos, sus trayectorias laborales, su salud y la posibilidad de desarrollar proyectos personales, sin que ello dependa de sus capacidades económicas o de su inserción laboral. Es

decir, se requiere de un sistema de políticas que combine aspectos universales y particulares, a fin de atender a la complejidad del cuidado de la población con discapacidad de manera integral y homogénea respetando a la vez la diversidad en las formas de vida.

Algunas claves en este sentido pueden encontrarse en el reconocimiento de las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad en el sistema de licencias laborales, así como en el otorgamiento de asignaciones monetarias que puedan suplir efectivamente el retiro del mercado laboral para la dedicación al cuidado, en los casos en que ésta sea la decisión adoptada. Asimismo sería necesario coordinar la oferta de servicios de cuidado existente, ampliando los recursos a fin de cubrir los déficits detectados e igualar las posibilidades de acceso a los mismos (Faur, 2014; Rodríguez Enríquez y Marzonetto, 2015). Estas políticas deben ser flexibles y dinámicas, atento a las variaciones en las necesidades de cuidado y en la situación de los sujetos y familias a lo largo del tiempo. A lo anterior se suma la dimensión cultural sobre la que debe trabajarse a fin de transformar las perspectivas hegemónicas en torno al cuidado como obligación familiar y femenina y en torno a la discapacidad como estigma, que cristalizan a las mujeres en el rol de cuidadoras y a las personas con discapacidad en el rol de dependientes del cuidado de otros (Venturiello, 2016).

Como se planteaba al inicio de esta tesis, todos estamos expuestos a la posibilidad de adquirir una discapacidad, como así también de convertirnos en cuidadores. Frente a esta constatación, resultaría deseable 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 y Marzonetto, 2015). Ello permite 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). En esta línea, la posibilidad de cuidarnos mutuamente (ya que todos necesitamos de diferentes cuidados en diferentes momentos) contribuye a la construcción de sociedades más inclusivas y con mayor capacidad de alojar la diversidad; asimismo, el cuidado de otros nos recuerda que compartimos la vida con personas que nos necesitan (y viceversa) y nos hace pensar nuestra existencia, y la vida social, en términos menos individualistas. En ello quizás se encuentra una clave para la construcción de sociedades más solidarias e igualitarias, en las que los lazos sociales nos sostengan a todos.

BIBLIOGRAFÍA

- Abramovich, V. y Pautassi, L. (2009). El enfoque de derechos y la institucionalidad de las políticas sociales. En Abramovich, V.; Pautassi, L. (comps.) (2009), *La revisión judicial de las políticas sociales. Estudio de casos* (pp. 279-340). Buenos Aires, Argentina: Editores del Puerto.
- Acuña, C.; Bulit Goñi, L.; Chudnovsky, M. y Repetto, F. (2010). Discapacidad: derechos y políticas públicas. En Acuña, C. y Bulit Goñi, L. (comps.) (2010), *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos* (pp. 23-72). Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores.
- Aguilar, P. (2014). *El hogar como problema y como solución. Una mirada genealógica de la domesticidad a través de las políticas sociales (Argentina 1890-1940)*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones del CCC.
- Aguirre, R. (2007). Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. En Arriagada, I. (coord.) (2007), *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros (187-199)*. Recuperado de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/2504/S0700488_es.pdf
- Aguirre, R. y Ferrari, F. (2014). *La construcción del sistema de cuidados en el Uruguay. En busca de consensos para una protección social más igualitaria*. Recuperado de <https://www.cepal.org/es/publicaciones/36721-la-construccion-sistema-cuidados-uruguay-busca-consensos-proteccion-social-mas>
- Alves, P. C. (2006). A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócioantropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos de Saúde Pública*, 22 (8), 1547-1554. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800003>
- Arango Gaviria, L. G. (2011). El trabajo de cuidado: ¿servidumbre, profesión o ingeniería emocional?. En Arango Gaviria, L. G. y Molinier, P. (comps.) (2011), *El*

trabajo y la ética del cuidado (pp. 91-109). Medellín, Colombia: La Carreta Editores - Universidad Nacional de Colombia

- Auyero, J. (2013). *Pacientes del Estado*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Universitaria de Buenos Aires.
- Batthyány, K. (2015). *Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las experiencias regionales*. Recuperado de <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/37726>
- Batthyány, K.; Genta, N. y Perrotta, V. (2015). *El aporte de las familias y las mujeres al cuidado no remunerado de la salud en Uruguay*. Recuperado de <https://www.cepal.org/es/publicaciones/38911-aporte-familias-mujeres-al-cuidado-remunerado-la-salud-uruguay>
- Bellato, R.; Hiller, M. y Santos de Araújo, L. F. (2011). Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. En Strubing Müller Neto, J. y Ticianel Schrader, F. (orgs.), *Curso de Desenvolvimento Gerencial do SUS. Coletânea de textos* (pp. 101-111). Cuiabá, Brasil: EdUFMT.
- Belmartino, S. y Bloch, C. (1995). Evolución histórica del sector salud en la Argentina. *Cuadernos Médicos Sociales*, (70), s/p.
- Benería, L. (2006). Trabajo productivo/reproductivo, pobreza y políticas de conciliación. *Revista Nómadas*, (24), 8-21. Recuperado de <http://nomadas.ucentral.edu.co/index.php/inicio/25-genero-y-politicas-publicas-desafios-de-la-equidad-nomadas-24/330-trabajo-productivo-reproductivo-pobreza-y-politicas-de-conciliacion>
- Berger, P. L. y Luckmann, T. (2003). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.

- Borgeaud-Garciandía, N. (2009). Aproximaciones a las teorías del care. Debates pasados. Propuestas recientes en torno al care como trabajo. *Revista Latinoamericana de Estudios del Trabajo*, 2 (22), 137-156. Recuperado de http://alast.info/relet_ojs/index.php/relet/article/view/196

- Borgeaud-Garciandía, N. (2012). La cuidadora domiciliaria de ancianos: de la poca visibilidad de su desempeño laboral. *Revista Trabajo y Sociedad*, (19), 321-334. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1514-68712012000200020

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

- Bourdieu, P. (2015). *El sentido práctico*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores.

- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4 (2), 197-182. doi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467-9566.ep11339939>

- Carrasco, C.; Borderías, C. y Torns, T (eds.) (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid, España: Los libros de la Catarata.

- Carrasquer Oto, P. (2013). El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31 (1), 91-113. doi: http://dx.doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41633

- Cerri, C. y Alamillo-Martínez, L. (2012). La organización de los cuidados, más allá de la dicotomía entre esfera pública y esfera privada. *Gazeta de Antropología*, 28 (2), s/p. Recuperado de <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=4145>

- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5 (2), 168-195. Recuperado de

<https://pdfs.semanticscholar.org/4283/be6235230991448a9f309d5d053b7bcd4c9a.pdf>

- Chudnovsky, M. y Potenza Dal Masetto, F. (2010). Luces y sombras de las organizaciones sociales y su relación con el Estado. En Acuña, C. y Bulit Goñi, L. (comps.) (2010), *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos* (pp. 255-308). Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores.
- Cortés, B. (1997). Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. *Revista Nueva Antropología*, XVI (53), 89-115. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/159/15905305.pdf>
- Delicado Useros, M. V. (2003). *Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia* (tesis doctoral). Recuperado de <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/3410>
- De Souza Minayo, M. C. (2009). *La artesanía de la investigación cualitativa*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
- Draibe, S. y Riesco, M. (2006). *Estado de Bienestar, desarrollo económico y ciudadanía: algunas lecciones de la literatura contemporánea*. Recuperado de <https://www.cepal.org/es/publicaciones/4980-estado-bienestar-desarrollo-economico-ciudadania-algunas-lecciones-la-literatura>
- Durán, M. A. (2000). La nueva división del trabajo en el cuidado de la Salud. *Política y Sociedad*, (35), 9-30. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/38819175.pdf>
- Ellingsæter, A. L. & Leira, A. (2006). *Politicising parenthood in Scandinavia: Gender relations in welfare states*. Bristol, United Kingdom: Bristol University Press.
- Esping-Andersen, G. (1993). *Los tres mundos del Estado de Bienestar*. Valencia, España: Editorial Alfons el Magnánim.
- Espino, A. (2011). Economía feminista: enfoques y propuestas. En Sanchís, N. (2011),

- Aportes al debate del desarrollo en América Latina. Una perspectiva feminista* (pp. 8-19). Recuperado de http://remte-bolivia.org/attachments/article/17/DIN_Aportes-al-debate.pdf
- Esplen, E. (2009). *Género y cuidados. Una mirada general*. Brighton, United Kingdom: BRIDGE. IDS.
 - Esquivel, V. (2011). La Economía del Cuidado: un recorrido conceptual. En Sanchís, N. (2011), *Aportes al debate del desarrollo en América Latina. Una perspectiva feminista* (pp. 20-30). Recuperado de http://remte-bolivia.org/attachments/article/17/DIN_Aportes-al-debate.pdf
 - Esquivel, V.; Faur, E. y Jelin, E. (eds.) (2012). *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*. Buenos Aires, Argentina: IDES/UNFPA/UNICEF.
 - Fara, L. (2010). Análisis de la normativa nacional orientada a las personas con discapacidad. En Acuña, C. y Bulit Goñi, L. (comps.) (2010), *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos* (pp.125-190). Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores.
 - Faur, E. (2014). *El cuidado infantil en el siglo XXI. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores.
 - Faur, E. y Tizziani, A. (2017). Mujeres y varones entre el mercado laboral y el cuidado familiar. En Faur, E. (comp.) (2017), *Mujeres y varones en la Argentina de hoy. Géneros en movimiento* (pp. 75-98). Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores.
 - Faur, E. y Pereyra, F. (2018). Gramáticas del cuidado. En Piovani, J. I. y Salvia, A. (coords.) (2018), *La Argentina en el siglo XXI. Cómo somos, vivimos y convivimos en una sociedad desigual. Encuesta Nacional sobre la Estructura Social* (pp. 497-534). Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores.

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

- Ferreira, M.A.V. y Rodríguez Caamaño, M. (2006). Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica. *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 13 (1), 243-249. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/NOMA/article/view/NOMA0606120243A/26710>

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

- Fidalgo, M. (2008). *Adiós al derecho a la salud. El desarrollo de la medicina prepaga*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Espacio.

- Findling, L.; Champalbert, L.; Mario, S. y Cirino, E. (2015). El vértice del mercado: cuidadores remunerados y empresas privadas. En Findling, L. y López, E. (coords.) (2015), *De cuidados y cuidadoras. Acciones públicas y privadas* (pp. 75-102). Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos.

- Foucault, M. (2003). *La vida de los hombres infames*. La Plata, Argentina: Editorial Altamira.

- Fraser, N. (1997). *Iustitia Interrupta. Reflexiones críticas desde la posición 'postsocialista'*. Santafé de Bogotá, Colombia: Siglo del Hombre Editores y Universidad de los Andes.

- Gaona Pisonero, C. (2014). Sujetos del dolor, territorio de la dignidad. *Methaodos Revista de Ciencias Sociales*, 2 (2), 227-243. doi: <http://dx.doi.org/10.17502/m.rcs.v2i2.54>

- García Alonso, J. (coord.) (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Recuperado de <https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago, Estados Unidos: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (2001). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- Gutiérrez, A. B. (2007). *Pobre', como siempre... Estrategias de reproducción social en la pobreza. Un estudio de caso*. Córdoba, Argentina: Ferreyra Editor.
- Hochschild, A. R.; Isaksen, L. W. & Devi, S. U. (2008): Global care crisis. A problem of capital, care chain, or commons?. *American Behavioral Scientist*, 52 (3), 405-425. doi: <https://doi.org/10.1177/0002764208323513>
- Jelin, E. (2010). *Pan y afectos: la transformación de las familias*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Jelin, E. (2014). Desigualdades de clase, género y etnicidad/raza: realidades históricas, aproximaciones analíticas. *Revista Ensamble*, 1 (1), 11-36. Recuperado de <http://www.revistaensambles.com.ar/ojs-2.4.1/index.php/ensambles/article/view/27>
- Joly, E. (2011). Discapacidad, Derechos Humanos y Salud. En *IX Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población "Derecho a la salud y protección social"*. Área de Salud y Población - IIGG - Facultad de Ciencias Sociales - UBA, Buenos Aires, Argentina.

- Lamas, M. (1995). La perspectiva de género. *La Tarea Revista de Educación y Cultura*, (8), s/p. Recuperado de https://www.ses.unam.mx/curso2007/pdf/genero_perspectiva.pdf

- Laya, A. y Rossi, F. (2014). *Aportes para la discusión legislativa sobre reformas necesarias en materia de cuidado*. Recuperado de <http://www.ela.org.ar/a2/index.cfm?muestra&codcontenido=2037&plcontamp1=43&aplicacion=app187&cnl=87&opc=53>

- Luxardo, N. (2010). *Morir En Casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos.

- Marco Navarro, F. y Rico, M. N. (2013). Cuidado y políticas públicas: debates y estado de situación a nivel regional. En Pautassi, L. y Zibecchi, C. (coords.) (2013), *Las fronteras del cuidado. Agenda, derechos e infraestructura* (pp. 27-58). Buenos Aires, Argentina: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género/Editorial Biblos.

- Martelotte, L. (2015). Cadenas globales de cuidado: entre la reproducción y la autonomía. Análisis de las migrantes peruanas en Argentina. *Revista Argumentos* (17), 178-210. Recuperado de <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1385>

- Martín Palomo, M. T. (2008). Domesticar el trabajo: una propuesta para abordar los cuidados. En *IX Congreso Español de Sociología, Grupo de Investigación 12. Sociología del Género, Sesión 1º: Aportaciones Teóricas*. Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España.

- Masana, L. (2015). La dimensión temporal de la enfermedad crónica: duración, diagnóstico y edad. *Política & Trabalho Revista de Ciências Sociais*, (42), 45-68. Recuperado de <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/24847/141>

- Mendes Diz, A. M. (2012). Las enfermedades crónicas. Un nuevo paradigma de abordaje desde lo médico y lo social. En Domínguez Mon; Mendes Diz; Schwarz et. al. (2012), *Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles* (pp. 21-31). Recuperado de <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/iigg-uba/20121107035438/dt60.pdf>

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

- Molinier, P. (2011). Antes que todo, el cuidado es un trabajo. En Arango Gaviria, L. G. y Molinier, P. (comps.) (2011), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 45-64). Medellín, Colombia: La Carreta Editores - Universidad Nacional de Colombia.

- Murillo De la Vega, S. (2004). Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres. En *Congreso Internacional Sare 2003 "Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado"*. EMAKUNDE/Instituto Vasco de la Mujer, Vitoria-Gasteiz, España.

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

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

- Paperman, P. (2011). La perspectiva del *care*: de la ética a lo político. En Arango Gaviria, L. G. y Molinier, P. (comps.) (2011), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 25-64). Medellín, Colombia: La Carreta Editores - Universidad Nacional de Colombia.

- Pautassi, L. (2007). *¡Cuánto Trabajo mujer! El género y las relaciones laborales*.

Buenos Aires, Argentina: Capital Intelectual.

- Pautassi, L. (2013). Perspectivas actuales en torno al enfoque de derechos y cuidado: la autonomía en tensión. En Pautassi, L. y Zibecchi, C. (coords.) (2013), *Las fronteras del cuidado. Agenda, derechos e infraestructura* (pp. 99-132). Buenos Aires, Argentina: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género/Editorial Biblos.
- Pautassi, L. y Zibecchi, C. (2010). *La provisión de cuidado y la superación de la pobreza infantil. Programas de transferencias condicionadas en Argentina y el papel de las organizaciones sociales y comunitarias*. Recuperado de <https://www.cepal.org/es/publicaciones/6164-la-provision-cuidado-la-superacion-la-pobreza-infantil-programas-transferencias>
- Pérez Orozco, A. (2007). *Cadenas globales de cuidado*. Recuperado de http://www.mueveteporlaigualdad.org/publicaciones/cadenasglobalesdecuidado_orozc o.pdf
- Pombo, M. G. (2010). 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*, (6), s/p. Recuperado de <http://ides.org.ar/wp-content/uploads/2012/04/artic252.pdf>
- Rabelo, M. C.; Alves, P. C. y Souza, I. M. (1999). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro, Brasil: Editora FIOCRUZ.
- Razavi, S. (2007). *The Political and Social Economy of Care in a Development Context. Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options*. Recuperado de [http://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/\(httpAuxPages\)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/\\$file/Razavi-paper.pdf](http://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/(httpAuxPages)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/$file/Razavi-paper.pdf)
- Recoder, M. L. (2011). Experiencia de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre vivir con VIH/SIDA en una ciudad del nordeste brasileiro. *Papeles de Trabajo*

(21), 80-98. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-45082011000100005

- Rodríguez Enríquez, C. (2005). Economía del cuidado y política económica: Una aproximación a sus interrelaciones. En *Panel Políticas de protección social, Economía del cuidado y equidad de género. 38ª reunión de la Mesa Directiva de la Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe*. CEPAL, Mar del Plata, Argentina.
- Rodríguez Enríquez, C. y Marzonetto, G. (2015). Organización social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. *Revista Perspectivas de Políticas Públicas*, 4 (8), 105-134. doi: <http://dx.doi.org/10.18294/rppp.2015.949>
- Rodríguez Enríquez, C. y Pautassi, L. (2014). *La organización social del cuidado de niños y niñas. Elementos para la construcción de una agenda de cuidados en Argentina*. Recuperado de <http://www.ela.org.ar/a2/index.cfm?muestra&codcontenido=1815&plcontempl=43&aplicacion=app187&cni=14&opc=49>
- Rosas, M. J. y Estrella, P. V. (2012). ¿Qué son las enfermedades crónicas?. En Domínguez Mon; Mendes Diz; Schwarz et. al. (2012), *Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles*, (pp. 9-20). Recuperado de <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/iigg-uba/20121107035438/dt60.pdf>
- Rubin, G. (1986). El tráfico de mujeres: Notas sobre la "economía política" del sexo. *Revista Nueva Antropología*, VIII (30), 95-145. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/159/15903007.pdf>

- Scott, J. W. (1996). El género: una categoría útil para el análisis histórico. En Lamas, M. (comp.) (1996), *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual* (pp. 265-302). México D. F., México: PUEG.
- Tronto, J. C. (2005). Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad. En *Congreso Internacional Sare 2004 “¿Hacia qué modelo de ciudadanía?”*. EMAKUNDE/Instituto Vasco de la Mujer, Vitoria-Gasteiz, España.
- Tronto, J. C. (2015). *Who cares? How to reshape a democratic politics*. New York, United States: Cornell University Press.
- Valles, M. (1997). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid, España: Editorial Síntesis.
- Vasilachis de Gialdino, I. (coord.) (2006). *Estrategias de Investigación Cualitativa*. Barcelona, España: Editorial Gedisa.
- Venturiello, M. P. (2010). El “habitus discapacidad” a la luz de un relato de vida. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 4 (2), 175-185. Recuperado de <http://www.intersticios.es/article/view/6100>
- Venturiello, M. P. (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*, 22 (3), 1063-1083. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312012000300012>
- Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos.
- Zelizer, V. (2010). *Economic lives. How culture shapes the economy*. New Jersey, United States: Princeton University Press - Princeton & Oxford.

- Zibecchi, C. (2013). Organizaciones comunitarias y cuidadoras: reconfiguración de responsabilidades en torno al cuidado infantil. En Pautassi, L. y Zibecchi, C. (coords.) (2013), *Las fronteras del cuidado. Agenda, derechos e infraestructura* (pp. 317-354). Buenos Aires, Argentina: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género/Editorial Biblos.

NORMATIVA INTERNACIONAL

- Resolución 37/52. Programa de Acción Mundial para los Impedidos. Naciones Unidas, Nueva York, Estados Unidos, 3 de diciembre de 1982.
- Resolución 48/96. Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas, Nueva York, Estados Unidos, 20 de diciembre de 1993.
- Resolución 61/106. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas, Nueva York, Estados Unidos, 13 de diciembre de 2006.

NORMATIVA NACIONAL

- Ley N° 16.472. Asistencia social - Pensiones a la vejez - Modifícase su monto. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 3 de octubre de 1964.
- Ley N° 18.910. Previsión social - Pensión a la vejez y por incapacidad. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 15 de enero de 1971.
- Ley N° 20.475. Previsión social - Régimen especial para minusválidos. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 6 de junio de 1973.
- Ley N° 22.431. Sistema de protección integral de los discapacitados. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 20 de marzo de 1981.

- Ley N° 24.714. Régimen de asignaciones familiares. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 18 de octubre de 1996.
- Ley N° 24.901. Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 5 de diciembre de 1997.
- Ley N° 25.504. Establécese que el Ministerio de Salud de la Nación expedirá el Certificado Único de Discapacidad. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 13 de diciembre de 2001.
- Ley N° 26.378. Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 9 de junio de 2008.
- Ley N° 26.682. Medicina Prepaga. Marco Regulatorio de Medicina Prepaga. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 17 de mayo de 2011.
- Ley N° 26.844. Servicio doméstico. Régimen Especial de Contrato de Trabajo para el Personal de Casas Particulares. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 12 de abril de 2013.
- Ley N° 27.044. Otórgase jerarquía constitucional a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 22 de diciembre de 2014.
- Decreto Reglamentario N° 432/1997. Pensiones. Apruébase la reglamentación del artículo 9° de la Ley N° 13.478, para el otorgamiento de pensiones, a la vejez y por invalidez. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 20 de mayo de 1997.
- Decreto de Necesidad y Urgencia N° 1602/2009. Asignaciones familiares. Incorpórase el Subsistema no Contributivo de Asignación Universal por hijo para Protección

- Social. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 30 de octubre de 2009.
- Decreto de Necesidad y Urgencia N° 698/2017. Agencia Nacional de Discapacidad. Creación. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 6 de septiembre de 2017.
 - Resolución N° 400/1999. Administración de Programas Especiales. Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad (Modificada por Resolución N° 6080/2003). Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 24 de febrero de 1999.
 - Resolución N° 428/1999. Ministerio de Salud y Acción Social. Prestaciones Médicas. Apruébase el Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 24 de abril de 2000.
 - Resolución N° 1490/2008. Programa de Atención a Situaciones de Alto Riesgo Sanitario (PROSAR). Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, Buenos Aires, s/f.
 - Resolución N° 2/2017. Comisión Nacional de Trabajo en Casas Particulares. Trabajo en casas particulares - fíjense remuneraciones. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 20 de julio de 2017.
 - Resolución 3-E/2017. Consejo Nacional del Empleo, la Productividad y el Salario Mínimo, Vital y Móvil. Fíjase Salario Mínimo, Vital y Móvil y prestaciones por desempleo. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 28 de junio de 2017.
 - Resolución N° 28/2018. Administración Nacional de la Seguridad Social. Movilidad Jubilatoria. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 19 de febrero de 2018.

- Resolución N° 32/2018. Administración Nacional de la Seguridad Social. Valor Movilidad. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 19 de febrero de 2018.

NORMATIVA LOCAL

- Decreto N° 607/1997. Se aprueba el Programa integrador para personas o grupos familiares en situación de emergencia habitacional. Boletín Oficial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina, 6 de junio de 1997.
- Resolución N° 1447/2016. Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat. Crea Programa de Apoyo para la Vida Independiente para las Personas con Discapacidad. Boletín Oficial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina, 21 de diciembre de 2016.

DOCUMENTOS INSTITUCIONALES

- CEPAL. (2013). Panorama Social de América Latina 2012. Recuperado de <https://www.cepal.org/es/publicaciones/1247-panorama-social-america-latina-2012>
- GCBA. (2015). Guía de Servicios Sociales 2015. Buenos Aires, Argentina: Publicación del Centro de Información de las Organizaciones de la Ciudad de Buenos Aires.
- OMS. (1999). CIDDM-2: Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad. Borrador Beta-2 de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Recuperado de http://www.insor.gov.co/descargar/ciddm_deficiencia_minusvalias.pdf
- OMS. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=8F29F906048E86A97CDA54A0041458A?sequence=1

- REDI. (2013). El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social. Principios para la formulación de políticas públicas en torno a la implementación del Artículo 19 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. Recuperado de <http://www.redi.org.ar/Documentos/Publicaciones/El-derecho-a-la-autonomia-de-las-personas-con-discapacidad2.pdf>
- REDI/CELS/FAICA/FENDIM/ADC. (2012). Informe alternativo “Situación de la discapacidad en Argentina - 2008/2012”. Recuperado de <http://www.redi.org.ar/Prensa/Comunicados/Informe-alternativo-al-comite-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-ONU.pdf>

DATOS ESTADÍSTICOS

- DGEyC - GCBA. (2013). La población con dificultad de largo plazo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Informe sobre la Encuesta Anual de Hogares 2011. Recuperado de https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/wp-content/uploads/2015/04/2011_poblacion_con_dificultad_largo_plazo.pdf
- DGEyC - GCBA. (2018). Encuesta Trimestral de Ocupación e Ingresos (ETOI) 2015/2018. Ingresos individuales. Variables seleccionadas de perceptores (personas) e ingresos (en pesos). Ciudad de Buenos Aires. 1er. trimestre de 2015/2do. trimestre de 2018. Recuperado de <https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/?p=68305>
- DGEyC - GCBA. (2018). Encuesta Trimestral de Ocupación e Ingresos (ETOI). Ingreso total familiar medio (pesos a valores corrientes) según zona. Ciudad de Buenos Aires. 3er. trimestre de 2014/2do. trimestre de 2018. Recuperado de <https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/?p=27373>
- INDEC. (2005). Encuesta Nacional de Discapacidad. Recuperado de https://www.indec.gov.ar/micro_sitios/webcenso/ENDI_NUEVA/index_endi.asp

- INDEC. (2010). Censo del Bicentenario. Serie C. Población con dificultad o limitación permanente. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas. Recuperado de https://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/sociedad/PDLP_10_14.pdf

- INDEC. (2018). Informes Técnicos. Vol. 2. N° 79. Condiciones de vida. Vol. 2. N° 5. Valorización mensual de la Canasta Básica Alimentaria y de la Canasta Básica Total. Gran Buenos Aires. Cifras Estimadas a Marzo de 2018. Recuperado de https://www.indec.gob.ar/uploads/informesdeprensa/canasta_04_18.pdf

ANEXOS

**GRILLA DE DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS DE CUIDADORES
ENTREVISTADOS PERTENECIENTES A FAMILIAS DE SECTORES BAJOS**

Cuidador entrevistado	Género	Edad	Actividad laboral (actual o anterior) del cuidador	Persona que adquiere la discapacidad	Vínculo con el cuidador	Edad de la persona que adquiere la discapacidad	Actividad laboral (actual o anterior) de la persona que adquiere la discapacidad	Convivencia previa del cuidador con la persona que adquiere la discapacidad	Evento de salud que da origen a la discapacidad	Cobertura de salud de la persona que adquiere la discapacidad	Cuenta con certificado de discapacidad	Nivel Educativo del mayor aportante de ingresos al hogar
Silvana	Mujer	48	ama de casa	Alberto	Hermano	53	changanín en mercado	No	amputación por diabetes	Estatal	En trámite	primario incompleto
Isabel	Mujer	57	propietaria y cocinera de restaurante barrial	Sergio	Hijo	37	cocinero y cajero de restaurante barrial	Sí	lesión medular por accidente de trabajo	Obra Social (PAMI)	Sí	primario completo
Cecilia	Mujer	49	empleada doméstica	Jorge	Hijo	31	mozo	Sí	lesión medular por accidente de moto	Estatal	No	secundario incompleto
Johanna	Mujer	20	empleada doméstica	Jaime	Pareja	26	peón de albañil	Sí	lesión medular por bala perdida	Estatal	No	primario completo

Cuidador entrevistado	Género	Edad	Actividad laboral (actual o anterior) del cuidador	Persona que adquiere la discapacidad	Vínculo con el cuidador	Edad de la persona que adquiere la discapacidad	Actividad laboral (actual o anterior) de la persona que adquiere la discapacidad	Convivencia previa del cuidador con la persona que adquiere la discapacidad	Evento de salud que da origen a la discapacidad	Cobertura de salud de la persona que adquiere la discapacidad	Cuenta con certificado de discapacidad	Nivel Educativo del mayor aportante de ingresos al hogar
Luciana	Mujer	45	cosmetóloga	Marianela	Hija	23	desempleada	Sí	paro cardíaco y afectación de la memoria a corto plazo	Estatal	Sí	secundario incompleto
Gustavo	Varón	50	costurero	Dionisia	Pareja	52	costurera	Sí	esclerosis lateral amiotrófica (ELA)	Estatal	Sí	primario completo
Epifanio	Varón	49	operario fabril	María	Pareja	46	ama de casa	Sí	mielitis por varicela	Obra Social (Incluir Salud/Ex-PROFE)	Sí	secundario incompleto

Cuidador entrevistado	Género	Edad	Actividad laboral (actual o anterior) del cuidador	Persona que adquiere la discapacidad	Vínculo con el cuidador	Edad de la persona que adquiere la discapacidad	Actividad laboral (actual o anterior) de la persona que adquiere la discapacidad	Convivencia previa del cuidador con la persona que adquiere la discapacidad	Evento de salud que da origen a la discapacidad	Cobertura de salud de la persona que adquiere la discapacidad	Cuenta con certificado de discapacidad	Nivel Educativo del mayor aportante de ingresos al hogar
Walter	Varón	44	pensionado	Nancy	Hermana	41	desempleada	Sí	accidente cerebrovascular (ACV)	Estatal	Sí	secundario incompleto
Armando	Varón	37	empleado de comercio	Miguel	Padre	58	albañil	No	ACV	Estatal	En trámite	secundario incompleto
Ricardo	Varón	55	cooperativista mercado central	Dicea	Pareja	48	ama de casa	Sí	ACV	Estatal	No	primario completo
Roque	Varón	63	chofer de remise	Cristina	Pareja	59	cuidadora de personas mayores	Sí	ACV	Obra Social (Incluir Salud/Ex-PROFE)	Sí	secundario incompleto

**GRILLA DE DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS DE CUIDADORES
ENTREVISTADOS PERTENECIENTES A FAMILIAS DE SECTORES MEDIOS**

Cuidador entrevistado	Género	Edad	Actividad laboral (actual o anterior) del cuidador	Persona que adquiere la discapacidad	Vínculo con el cuidador	Edad de la persona que adquiere la discapacidad	Actividad laboral (actual o anterior) de la persona que adquiere la discapacidad	Convivencia previa del cuidador con la persona que adquiere la discapacidad	Evento de salud que da origen a la discapacidad	Cobertura de salud de la persona que adquiere la discapacidad	Cuenta con certificado de discapacidad	Nivel Educativo del mayor aportante de ingresos al hogar
Sebastián	Varón	51	empleado estatal	Jonathan	Hijo	24	empleado de maestranza	Sí	traumatismo encéfalo craneano (TEC) por accidente de moto	Obra Social (personal de maestranza/OSPM)	Sí	universitario incompleto
Esteban	Varón	37	empleado de comercio	Aurora	Madre	64	enfermera	Sí	ACV	Obra Social (empleados de comercio/OSECAC)	Sí	universitario incompleto
Manuel	Varón	57	emprendimiento de catering por cuenta propia	Javier	Hijo	28	estudiante universitario	Sí	ACV	Estatal	Sí	terciario completo

Cuidador entrevistado	Género	Edad	Actividad laboral (actual o anterior) del cuidador	Persona que adquiere la discapacidad	Vínculo con el cuidador	Edad de la persona que adquiere la discapacidad	Actividad laboral (actual o anterior) de la persona que adquiere la discapacidad	Convivencia previa del cuidador con la persona que adquiere la discapacidad	Evento de salud que da origen a la discapacidad	Cobertura de salud de la persona que adquiere la discapacidad	Cuenta con certificado de discapacidad	Nivel Educativo del mayor aportante de ingresos al hogar
Pedro	Varón	66	Jubilado	Jesús	Hijo	41	armado y reparación de computadoras	Sí	ACV	Estatal	Sí	secundario completo
Luisa	Mujer	61	ama de casa	Eusebio	Pareja	63	empleado municipal	Sí	ACV	Obra Social (empleados del GCBA/OBSBA)	No	secundario completo
Ingrid	Mujer	42	ama de casa	Gerónimo	Padre	65	empresario de la construcción	No	ACV	Obra Social (PAMI)	Sí	secundario completo
Beatriz	Mujer	59	técnica en turismo	Horacio	Pareja	59	comerciante	Sí	ACV	Obra Social (actividad docente/OSPLAD)	Sí	terciario completo

Cuidador entrevistado	Género	Edad	Actividad laboral (actual o anterior) del cuidador	Persona que adquiere la discapacidad	Vínculo con el cuidador	Edad de la persona que adquiere la discapacidad	Actividad laboral (actual o anterior) de la persona que adquiere la discapacidad	Convivencia previa del cuidador con la persona que adquiere la discapacidad	Evento de salud que da origen a la discapacidad	Cobertura de salud de la persona que adquiere la discapacidad	Cuenta con certificado de discapacidad	Nivel Educativo del mayor aportante de ingresos al hogar
Daniela	Mujer	46	profesora e investigadora universitaria	Daniel	Pareja	51	psicólogo	Sí	esclerosis múltiple	Prepaga (Hospital Italiano)	Sí	universitario completo
Sara	Mujer	62	Jubilada	Eugenio	Pareja	61	empresario textil	Sí	parálisis supranuclear progresiva (PSP)	Prepaga (OSDE)	Sí	secundario completo
Alejandra	Mujer	48	licenciada en sistemas	Germán	Pareja	49	médico	Sí	cáncer	Prepaga (Swiss Medical)	No	universitario completo
Sandra	Mujer	43	tesorera en un colegio de gestión privada	Hugo	Padre	65	jubilado	No	amputación por trombosis venosa aguda	Obra Social (PAMI)	Sí	secundario completo

**GRILLA DE DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ENTREVISTADAS
PERTENECIENTES A FAMILIAS DE SECTORES BAJOS**

Persona con discapacidad entrevistada	Género	Edad	Actividad laboral (actual o anterior)	Evento de salud que da origen a la discapacidad	Cobertura de salud	Cuenta con certificado de discapacidad	Nivel Educativo del mayor aportante de ingresos al hogar
Sergio	Varón	37	cocinero y cajero de restaurante barrial	lesión medular por accidente de trabajo	Obra Social (PAMI)	Sí	primario completo
Antonio	Varón	65	gestoría y cobranzas	lesión medular por fístulas arterovenosas en la médula	Obra Social (PAMI)	Sí	secundario incompleto
Felipe	Varón	48	chofer de transporte especial	polineuropatía desmielinizante crónica periférica	Obra Social (Incluir Salud/Ex- PROFE)	Sí	secundario incompleto
Rocío	Mujer	36	vendedora en la feria de la Villa 31	TEC por accidente de tránsito	Estatad	Sí	primario incompleto
Juana	Mujer	43	pastelera	lesión medular por aneurisma de aorta	Obra Social (Incluir Salud/Ex- PROFE)	Sí	primario completo
Estela	Mujer	56	ama de casa	amputación por diabetes	Estatad	En trámite	secundario incompleto

**GRILLA DE DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ENTREVISTADAS
PERTENECIENTES A FAMILIAS DE SECTORES MEDIOS**

Persona con discapacidad entrevistada	Género	Edad	Actividad laboral (actual o anterior)	Evento de salud que da origen a la discapacidad	Cobertura de salud	Cuenta con certificado de discapacidad	Nivel Educativo del mayor aportante de ingresos al hogar
Daniel	Varón	51	psicólogo	esclerosis múltiple	Prepaga (Hospital Italiano)	Sí	universitario completo
Pablo	Varón	61	empleado estatal	ACV	Obra Social (empleados de comercio/OSECAC)	No	universitario completo
Gerónimo	Varón	65	empresario de la construcción	ACV	Obra Social (PAMI)	Sí	terciario completo
Mercedes	Mujer	58	rentas	miastenia gravis y epilepsia	Prepaga (Swiss Medical)	Sí	secundario completo
Rosa	Mujer	60	odontóloga	amputación por accidente de tránsito	Obra Social (personal de dirección de sanidad/Luis Pasteur)	Sí	universitario completo