

El cuidado desde la perspectiva de sus destinatarios: la experiencia de personas adultas que adquieren una discapacidad*

Care from the perspective of its recipients: the experience of adults who acquire a disability

*Karina Brovelli***

Resumen

Desde una perspectiva que recupera los estudios sobre cuidados y los estudios sociales sobre la discapacidad, el objetivo de este artículo es explorar las percepciones de las personas con discapacidad en relación con la irrupción de la discapacidad y el trabajo de cuidado que esta condición inaugura en familias de sectores medios y bajos de la ciudad de Buenos Aires. Para ello se realiza un análisis cualitativo con base en entrevistas semiestructuradas a personas que adquirieron una discapacidad en la edad adulta y son destinatarias de cuidado.

Las personas con discapacidad registran impactos de esta condición a nivel económico, cultural y corporal. La organización familiar del cuidado se asume como natural; no obstante, se reconoce y agradece el cuidado recibido. Al mismo tiempo, el cuidado representa para las personas con discapacidad una fuente de sufrimiento en la medida en que es un recordatorio constante de su dependencia.

Se concluye sobre la importancia de reconocer la dependencia como una condición dinámica, y la autonomía como resultado no solo de la rehabilitación individual que pueda restaurar capacidades, sino también de las transformaciones que a nivel de la sociedad puedan operarse en dirección a una mayor accesibilidad a los espacios materiales y simbólicos.

Palabras claves: cuidado, discapacidad, autonomía, dependencia, accesibilidad.

Abstract

From a perspective that recovers studies on care and social studies on disability, the objective of this article is to explore the perceptions of people with disabilities in relation to the emergence of disability and the care work that this condition inaugurates in families from the middle and lower sectors of the city of Buenos Aires. For this, a qualitative analysis is carried out based on

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

** Servicio Social, Hospital Fernández, Argentina, kabrovelli@gmail.com.

semistructured interviews with people who acquired a disability in adulthood and are recipients of care.

People with disabilities register impacts of this condition on an economic, cultural and physical level. The family organization of care is assumed as natural; however, the care received is acknowledged and appreciated. At the same time, care represents a source of suffering for people with disabilities as it is a constant reminder of their dependency.

It concludes on the importance of recognizing dependency as a dynamic condition, and autonomy not only as a result of individual rehabilitation that can restore capacities but also of the transformations that can be operated at the level of society in the direction of greater accessibility of its material and symbolic spaces.

Keywords: care, disability, autonomy, dependency, accessibility.

Introducción

El presente artículo aborda el cuidado vinculado a la discapacidad desde un marco que recupera los estudios sobre cuidados y los estudios sociales sobre la discapacidad. Los estudios sobre el cuidado han puesto de relieve un trabajo central para el bienestar y el desarrollo humano (Esquivel, Faur y Jelin, 2012) y a la vez muy desigualmente distribuido al interior de la sociedad y entre los géneros. Este campo de estudios ha experimentado una rápida expansión en los últimos años; no obstante, aún persisten áreas de vacancia: en la Argentina, la mayoría de las investigaciones sobre esta temática se han centrado en el cuidado de niños (y en menor medida, de adultos mayores), y resulta ostensiblemente menos estudiado el cuidado de las personas con discapacidad. Asimismo, como señalan algunos autores (Carrasquer Oto, 2013; Venturiello, 2016), la mayoría de los estudios sobre el cuidado ha indagado desde la perspectiva de los cuidadores, y son escasas las investigaciones que abordan la visión de las personas que reciben los cuidados.

Los estudios sociales sobre la discapacidad, a su vez, han permitido reconocer la situación de opresión estructural, de vulneración de derechos y de restricciones a una vida más plena que sufren las personas con discapacidad; sin embargo, se han abocado en mucha menor medida al estudio de los cuidados que esta población puede requerir, a lo largo del tiempo, de manera más o menos intensa, y que permiten sostener la vida, resolver la cotidianidad 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, este artículo busca aportar al conocimiento de una temática que ha sido poco abordada por parte de ambos campos: el cuidado de personas con discapacidad, específicamente cuando esta condición irrumpe en la vida adulta y se asocia a situaciones de dependencia.¹ Asimismo, la temática se aborda desde la perspectiva de las personas que adquieren una discapacidad y comienzan a ser destinatarias de cuidados. Qué ha significado la discapacidad para las personas que la han adquirido y cómo es percibido y vivenciado este (nuevo) trabajo de cuidado por sus receptores serán los interrogantes que guíen el análisis, con miras a dar cuenta

¹ En la medida en que se busca explorar el cuidado en aquellos casos en los que se demanda una dedicación intensiva a quien adquiere una discapacidad, no se consideran aquí las situaciones en que personas con discapacidad pueden resolver las actividades cotidianas sin requerir para ello el apoyo de otras personas. Cabe aclarar que ello no implica en modo alguno asumir que discapacidad equivale a dependencia.

de experiencias que se hallan invisibilizadas socialmente por estar vinculadas a una población aún estigmatizada y con pocas posibilidades de hacer oír su voz.

En esta línea, el objetivo del presente artículo es explorar las percepciones de las personas con discapacidad en relación con la irrupción de esa discapacidad y el trabajo de cuidado que esta condición inaugura en familias de sectores medios y bajos de la ciudad de Buenos Aires.

Metodología

A fin de explorar las percepciones de las personas con discapacidad se realiza un análisis cualitativo con base en entrevistas semiestructuradas a personas que han adquirido una discapacidad entre los 18 y los 65 años de edad (esto es, en la edad *económicamente activa*), pertenecientes a familias de sectores medios y bajos de la ciudad de Buenos Aires. Se consideró de nivel socioeconómico medio (NSE medio) a las familias en las cuales el mayor aportante de ingresos al hogar cuenta con nivel secundario completo y más, y de nivel socioeconómico bajo (NSE bajo) a aquellas en las que este no ha 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*.

Para el relevamiento de información se utilizó una muestra de tipo intencional y teórica (Glaser y Strauss, 1967) que se conformó a partir del contacto con usuarios y profesionales de hospitales públicos de la ciudad de Buenos Aires y con instituciones que trabajan con personas con discapacidad. Para delimitar la cantidad de entrevistas a realizar se utilizó el criterio de saturación teórica (*idem*). Se realizaron once entrevistas a personas con discapacidad (seis de ellas pertenecientes a familias de NSE bajo: tres varones y tres mujeres; y cinco de ellas pertenecientes a familias de NSE medio: tres varones y dos mujeres). Cabe señalar que la mayoría de las personas entrevistadas tienen una discapacidad de tipo motora, principal tipo de discapacidad en la ciudad de Buenos Aires de acuerdo con la Encuesta Anual de Hogares (DGEyC-GCBA, 2013). El trabajo de campo se desarrolló durante los años 2017 y 2018 en la ciudad de Buenos Aires.

Se analizaron dimensiones relativas a las transformaciones en la vida cotidiana a partir de la discapacidad, a la organización familiar del cuidado y sus impactos sobre el cuidador, y a la experiencia de ser cuidado. Y como resguardo ético se consideró el consentimiento expreso de las personas entrevistadas y su conocimiento del contenido de la guía de entrevista. Asimismo, se les informó acerca de los fines de la indagación y se protegió su identidad mediante la utilización de nombres de fantasía.

Vivir con una discapacidad: una nueva realidad

Todos estamos expuestos a la posibilidad de adquirir una discapacidad en algún momento de nuestras vidas.² Ello puede estar asociado a diferentes eventos: sufrir un accidente de tránsito, de trabajo, una situación de violencia, una enfermedad repentina (un ACV, por ejemplo) o

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

un deterioro de nuestra condición de salud que hasta el momento estaba controlada (las enfermedades crónicas como la diabetes, las autoinmunes, los padecimientos psíquicos, etcétera), 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 es acompañada por el surgimiento de nuevas (y muchas veces intensas) necesidades de cuidado.

Cierto es que la irrupción de la discapacidad transforma las condiciones de existencia y marca un antes y un después en la vida de las personas implicadas. Al respecto, Venturiello (2016) plantea que las personas que adquieren una discapacidad experimentan prontamente una serie de limitaciones que pueden desagregarse en tres niveles interrelacionados: económico (ya que encuentran serias dificultades para insertarse 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).

En términos de la autonomía económica, se registra que el hecho de adquirir una discapacidad condiciona fuertemente las posibilidades de sostener la actividad laboral que se desarrollaba previamente, si bien las consecuencias de esta nueva condición sobre el trabajo remunerado difieren de acuerdo con la posición social, a partir de lo cual se observan diferenciales posibilidades de adaptar el mundo productivo a la nueva situación del cuerpo y las capacidades, y viceversa: los entrevistados pertenecientes a familias de sectores medios que tenían 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.

Yo soy psicólogo (...) tuve que bajar un poco la intensidad de trabajo, pero bueno, tengo un consultorio acá en Capital y otro en el Gran Buenos Aires, y bueno, sigo trabajando, qué sé yo, diez 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 se tiene en cuenta que no tenían otros capitales culturales de los que pudieran hacer uso en esta nueva situación. En este sentido, la irrupción de la discapacidad en la vida de estas personas se tradujo en un empobrecimiento personal y familiar.

El trabajo no, perdí todo. Lo pude sostener hasta ahí nomás, muy poco (...) ahora tengo que ver qué hago con la casa de mis padres, porque con la pensión sola no puedo vivir. ¿Con

4.000 pesos qué hago?³ 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 un 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 registran 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.

O como 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.

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 los entrevistados y repercute en sus interacciones sociales, las cuales se van reduciendo progresivamente, limitándose cada vez más a las personas 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, yo siento un rechazo cuando 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.

³ El entrevistado se refiere a la pensión no contributiva por invalidez que otorga la Agencia Nacional de Discapacidad, cuyo monto se establece en un 70% respecto del valor de la jubilación mínima (lo que alcanzaba, a inicios de 2021, un valor de 13.324 pesos).

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, etcétera, signan el encuentro entre el nuevo cuerpo de quien adquiere una discapacidad y el entorno (físico/medios de transporte), que ahora resulta de difícil acceso (y en algunos casos, directamente inaccesible), en la medida en que fue construido para determinadas configuraciones corporales, no para todas. Las limitaciones materiales a la circulación social de las personas con discapacidad van estrechando el espectro de posibilidades de salida del ámbito doméstico y reforzando la inclinación por quedarse adentro, donde la persona con discapacidad se siente más cómoda y requiere menos asistencia, ya que el espacio está adaptado a sus capacidades. Esta cuestión es expresada por Rocío, de 36 años y NSE bajo, en los siguientes términos: *“Y, no salgo mucho... por ahí me quedo en la cama, o puedo ir de la cama a la silla de ruedas y me quedo ahí, mirando la televisión, y nada más”*. Se observa así una tendencia a la reclusión generada por la relación entre el entorno y el cuerpo de las personas con discapacidad (que tracciona también a quienes comparten la vida con estas personas).

Los diferentes obstáculos que encuentran las personas con discapacidad 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, etcétera) de las personas con discapacidad impacta en su autoestima y participación social. Esto es manifestado por Mercedes (58 años y NSE medio), quien señala: *“Me cuesta mucho salir de casa, no solo por mis limitaciones físicas, sino porque anímicamente estoy muy bajoneada”*. En el mismo sentido, Daniel (51 años y 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 ilustra con claridad Estela, de 56 años y NSE bajo: *“Me da bronca verme así porque me pierdo, me estoy perdiendo un montón de cosas, ¿viste?”*, y también Sergio, de 37 años y NSE bajo: *“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)”*. Asimismo, el abandono de actividades, de espacios, de roles, etcétera, en ocasiones se vincula 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, como expresa Antonio, de 65 años y NSE bajo: *“Primero te agarra como un abandono (...) y a veces me camina por la cabeza entregarme”*, y también Daniel, de 51 años y NSE medio: *“El tema es el lado b, el lado oscuro, en mi caso muy claro, a veces no tenés más ganas de luchar tanto, te deprimís”*.

En definitiva, quienes adquieren una discapacidad se encuentran rápidamente con una serie de limitaciones que van contribuyendo a la restricción de actividades y relaciones, lo que profundiza el encierro en el ámbito doméstico y la dependencia del grupo familiar y/o conviviente, tanto en lo económico y en lo relacional-afectivo como para las actividades de la vida diaria, como se verá a continuación.

El trabajo de cuidado desde la perspectiva de las personas con discapacidad

Entre las múltiples transformaciones que inaugura la discapacidad en la vida de las personas entrevistadas, se encuentra el surgimiento de necesidades de cuidado cotidianas, de largo

plazo y, en determinadas situaciones, intensas. Estas necesidades son diversas y pueden incluir la asistencia y el apoyo para algunas o para todas las actividades de la vida diaria; en todos los casos, además, comprenden cuestiones vinculadas al cuidado de la salud y la rehabilitación.

Muchas veces, es necesario contar con apoyo para el desarrollo de las actividades básicas, esto es, lo que compone el *cuidado directo*: asistencia para alimentarse; ayuda para bañarse y/o vestirse; acompañamiento para poder ir al baño o bien ser provisto de chatas, papagayos o pañales cuando no es posible movilizarse hasta el baño; ayuda para cambiar de posición, trasladarse de la cama a la silla o pasar de estar sentado a estar de pie; asistencia de otra persona para la toma de la medicación, la realización de curaciones, el vaciado de bolsas, el aspirado de cánulas, la realización de ejercicios y elongaciones, etcétera.

Asimismo, en general se requiere de apoyos para el desarrollo de las actividades instrumentales, es decir, todo aquello que compone el *cuidado indirecto*: trabajo doméstico; traslados; compras; trámites; gestiones para acceder a la medicación, insumos, turnos, prestaciones; reclamos, etcétera, esto es, las actividades necesarias para poder desarrollar las tareas de cuidado directo. En particular, la cuestión de los traslados resulta especialmente dificultosa, dado el grado de accesibilidad que presentan los medios de transporte, las calles y las veredas, muchos establecimientos e instituciones, e incluso las viviendas de las propias personas con discapacidad, lo que hace necesario, en muchos casos, contar con asistencia para poder salir del domicilio y circular por la ciudad.

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 y NSE bajo).

Yo estoy en casa, no salgo a ningún lado, de ahí no me muevo (...) tengo cuatro 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 (...) después, para viajar sí, tengo un colectivo que me deja, pero viste, no me animo a andar sola, viste que los colectiveros son muy especiales. No te paran bien (Estela, 56 años y NSE bajo).

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 (Felipe, 48 años y NSE bajo).

Ahora bien, ¿cómo se resuelven todas estas necesidades de cuidado? A nivel social, los estudios sobre regímenes de bienestar (Esping-Andersen, 1993; Razavi, 2007) han permitido identificar cuatro pilares que participan de la provisión de cuidado: la familia, el Estado, el mercado y la comunidad. En la Argentina, la forma que mayormente adoptan los arreglos entre estas cuatro esferas se caracteriza por su *familiarización y feminización*, esto quiere decir que la mayor parte del cuidado se brinda al interior de las familias y es provisto por las mujeres (Arza, 2020).

Esta forma de organización del cuidado se verifica al explorar cómo se resuelven los cuidados que requieren las personas con discapacidad entrevistadas, y a la vez se encuentra

absolutamente naturalizada en la mayoría de los relatos, lo que revela que el presupuesto implícito del cuidado familiar, como señalan Esquivel, Faur y Jelin (2012), no solo se encuentra en el sistema de seguridad social y en las políticas de salud/educación, sino también en las percepciones de muchas personas al pensar en su propio cuidado. 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, como se verá más adelante. No obstante ello, no se vislumbran ni plantean 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 y NSE bajo).

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 para que me atiendas a mí (ríe) (Pablo, 61 años y NSE medio).

Al interior de la familia, los principales encargados del cuidado de las personas con discapacidad son aquellos que forman parte de la familia directa y/o con los que la persona con discapacidad convive, y además –como fue señalado al hacer referencia a la feminización de los cuidados en nuestra sociedad– son mujeres.⁴ La participación de otros familiares se asocia a la realización de algunas tareas eventuales de cuidado indirecto o al apoyo emocional, mientras que 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. En correspondencia con esta forma de distribución del trabajo de cuidado al interior de las familias, existen expectativas diferenciales respecto de las responsabilidades que corresponderían legítimamente a algunos miembros y a otros, en función del género y del grado de parentesco. Estos dos ejes estructuran un cierto deber ser de la organización del cuidado familiar.

Mi mujer me apoyó en todo, y mis amigos estuvieron todo el tiempo, llevándome con el auto de acá para allá, viste (Pablo, 61 años y NSE medio).

Mi marido hacía todo, qué sé yo, iba al baño y me acompañaba mi marido. Yo me 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 me podría haber rehabilitado, digamos (...) qué sé yo, mis hijos, por ejemplo, me ayudan con las compras, hacen algunas comidas, les pido cosas y me las traen, en ese sentido colaboran. Y mi hija, por ejemplo, me ayuda ahora en el consultorio (Rosa, 60 años y NSE medio).

Como se observa, la forma en la que mayormente se distribuye el trabajo de cuidado al interior de las familias sobrecarga a algunas personas más que a otras, lo que tiene consecuencias diversas sobre la vida del cuidador en términos del desarrollo de otras actividades y de las posibilidades de disponer de su tiempo y de su salud. En relación con

⁴ La feminización de los cuidados es un hecho social que ha sido registrado por numerosas encuestas sobre el uso del tiempo de varones y mujeres en diferentes países. A modo de ejemplo, puede señalarse que, a nivel global, se estima que el 76,2% del tiempo total dedicado al trabajo de cuidado en los hogares se encuentra a cargo de mujeres (OIT, 2019).

esto, las personas con discapacidad reconocen con empatía el esfuerzo que significa la dedicación a su cuidado y las actividades que los cuidadores han relegado en sus vidas, como expresa 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)”*; también Pablo, de 61 años y NSE medio: *“A 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, los entrevistados, en general, se sienten impotentes para modificar esa realidad, en la medida en que no vislumbran otras posibilidades de resolución de los cuidados más que la organización familiar adoptada.

Asimismo, las personas con discapacidad reconocen los impactos que sobre la salud física y mental de los cuidadores tiene la dedicación intensiva y/o prolongada al cuidado, aunque nuevamente no vislumbran cómo podrían verse aliviados estos esfuerzos. Al respecto, Felipe, de 48 años y NSE bajo, plantea: *“Yo entiendo, porque hay que tener una persona como yo también, no es fácil, estoy agradecido”*. A su vez, Daniel, de 51 años y 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, bueno, a su vez otros temas, o sea, es muy complejo”*. En definitiva, las personas con discapacidad registran sobradamente el trabajo de cuidado, que sienten no poder retribuir en la misma medida, como expresa 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 también Pablo, de 61 años y NSE medio: *“Mi mujer, mi esposa, estuvo todo el tiempo muy cerca de mí y se lo agradeceré eternamente, la verdad, porque es muy duro (llora)”*.

Desde la óptica de quienes son sus destinatarios, existe el reconocimiento del trabajo y las emociones invertidos en el cuidado por parte de los cuidadores, agradecimiento y sentimientos de deuda hacia estos por las atenciones brindadas y la dedicación hacia su bienestar, y también existe amor. Al mismo tiempo, las personas con discapacidad se sienten una carga para sus familiares e impotentes para modificar la forma en que se organiza su cuidado, así como también otros aspectos de su realidad que resultan dolorosos. Ello se abordará a continuación.

La experiencia de ser cuidado

El impacto que el cuidado tiene sobre el bienestar es una cuestión ampliamente reconocida por la literatura, y también por las personas con discapacidad que son sus destinatarias. Al mismo tiempo, para estas personas, la presencia evidente del cuidado en sus vidas resulta un recordatorio constante de sus imposibilidades actuales. En este sentido, la mayoría de los entrevistados expresa que el hecho de depender de otros para realizar acciones, para resolver las actividades cotidianas, 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 y 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, es difícil (Sergio, 37 años y NSE bajo).

En particular, los aspectos que se identifican como más difíciles se vinculan con algunas tareas de cuidado directo, específicamente las que componen el *trabajo sucio* (Molinier, 2011; Arango Gaviria, 2011): aquellas que involucran la intimidad, la desnudez, las excreciones del cuerpo de la persona cuidada. Las personas con discapacidad evocan estas situaciones como *terribles*, 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, de 65 años y NSE bajo, quien recuerda: “*Al principio tuvo que apechugar mi mujer con los pañales, que fue terrible*”. También Pablo, de 61 años y NSE medio, manifiesta dolor al recordar estas situaciones: “*Tenían que hacerme todo, limpiarme, bañarme, vestirme, fue terrible (llora)*”.

Pero además, en un sentido más amplio, la irrupción de la discapacidad y las necesidades de cuidado que esta condición inaugura impactan fuertemente en la identidad construida por los sujetos, en la medida en que la visión del yo que se expresa de manera predominante 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, Estela, de 56 años y NSE bajo, asevera: “*Nunca dependí de nadie para nada*”. Como plantea Fraser (1997), los parámetros de *normalidad* hegemónicos en las sociedades modernas se asocian a la imagen de un sujeto autónomo, presentado como un ideal a alcanzar por todos los sujetos, lo cual plantea una serie de consecuencias a nivel simbólico y práctico para aquellos que son etiquetados como dependientes: la población así nominada resulta marginada y estigmatizada debido a su consideración como individuos improductivos (Venturiello, 2016). En relación con esto, diversos autores sostienen que la vulnerabilidad es un rasgo central de la existencia humana (Martín Palomo, 2008) y que lo que caracteriza la vida en sociedad es la *interdependencia* (Paperman, 2011; Carrasco, Borderías y Torns, 2011; Kittay, 2015), ya que todos requerimos distintos cuidados según el momento de la vida.

Desde esta perspectiva, la *independencia* de los individuos se revela como ilusoria (Fraser, 1997); no obstante, esta cuestión emerge una y otra vez en el relato de las personas con discapacidad entrevistadas, para las que la autonomía constituye el aspecto más destacado como fundante de la valoración personal, y la pérdida de independencia resulta sumamente dolorosa y empobrecedora de la identidad. El hecho de encontrarse en una situación en la que dependen de la asistencia o el 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 y 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 y 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 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 dos ahora (Mercedes, 58 años y NSE medio).

De cara a esta nueva realidad, en el presente, las personas con discapacidad tratan de realizar solas, en el ámbito doméstico, la mayor cantidad de acciones posibles (o en la mayor medida), a fin de minimizar los requerimientos de apoyo de otras personas, como señala 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 también 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.

En el ámbito extradoméstico, la aspiración de poder desenvolverse sin la asistencia de otros se vincula 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 los movimientos (tiempos, espacios, trayectos, etcétera).

Toda la imaginación que tengo que usar para poder llegar a horario a los consultorios, imaginación pura, esa es un poco la historia de lidiar con la enfermedad (Daniel, 51 años y 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, cómo vas a bajar, el tiempo que vas a estar, todo. Yo evalúo todo antes de salir. Ya voy mentalizado, yo ya voy tratando de no encontrarme con ningún problema que me trabe para hacer lo que yo quiero (Sergio, 37 años y NSE bajo).

Hay montones de experiencias, por ejemplo, salir a la calle solo por primera vez. Vos decís: “¿Lograré en el tiempo que está el semáforo cruzar la calle?” Después de 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 y NSE medio).

A futuro, las personas con discapacidad aspiran a recuperar capacidades y a poder *liberarse* del cuidado intensivo de los otros. Como fue señalado anteriormente, la autonomía es para las personas 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 y 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 y NSE bajo).

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

La idea de dependencia, en el discurso de las personas entrevistadas, está fuertemente asociada a la de libertad. La comparación con el pasado, previo a la irrupción de la discapacidad, es recurrente, y el saldo de ella arroja una serie de pérdidas. En este marco, el cuidado se entrama como una actividad que sostiene la vida y a la vez produce sufrimiento, ya que para sus destinatarios significa la traducción cotidiana de las limitaciones que experimentan.

Conclusiones

En el presente artículo se buscó explorar qué significó la irrupción de la discapacidad para las personas que la han adquirido, y cómo perciben y experimentan el trabajo de cuidado que esta condición inaugura. La irrupción de la discapacidad en la vida adulta, especialmente en la edad económicamente activa, es un parteaguas en las condiciones de existencia. A nivel económico, el impacto resulta insoslayable en la medida en que la discapacidad conlleva, en muchos casos, el abandono de la inserción en el trabajo remunerado, lo que no solo se traduce en el empobrecimiento familiar dado por la disminución de los ingresos disponibles, sino también por la dependencia económica de quien adquiere la discapacidad, a la que se suman otras (nuevas) dependencias. En especial, el hecho de comenzar a depender de la asistencia/apoyo de otros para desenvolverse en la vida cotidiana destruye la imagen de sujeto autónomo considerada como el estado *normal* de la vida adulta, y el impacto de esto sobre la identidad construida es enorme. 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. Se añaden a lo anterior 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 la participación social.

La nueva normalidad que inaugura la discapacidad es acompañada por la presencia ostensible del cuidado en el día a día. En lo que hace a las percepciones en torno a este trabajo,

se observa que la mayoría de las personas con discapacidad entrevistadas comparten el supuesto de que la familia es la instancia responsable de ellas. Asimismo, al interior de la familia, se sostienen expectativas diferenciales respecto de las responsabilidades y las tareas que corresponderían legítimamente a algunos miembros y a otros, en función del género y del grado de parentesco. Respecto a su experiencia como destinatarios de cuidados, si bien registran los esfuerzos realizados por sus familiares durante meses o años y agradecen este apoyo al que sienten no poder retribuir acabadamente, perciben sus necesidades de cuidado como una de las cargas más pesadas de su realidad. En este sentido, el cuidado cotidiano que reciben, si bien sostiene sus vidas, es también un recordatorio constante de sus imposibilidades actuales. El llanto y la angustia manifestados en la mayoría de las entrevistas realizadas (que pueden observarse en varias de las citas transcritas) expresan un sufrimiento que atraviesa las experiencias en torno al cuidado y que reenvía al lugar que en el orden social se asigna a las personas con discapacidad.

Como sucede al observar un territorio luego del paso de un temporal, también al observar la vida de las personas que adquieren una discapacidad se ven las huellas y el saldo que deja la irrupción de esta condición: la vida ha cambiado. La nueva realidad que entonces se inaugura es percibida por las personas con discapacidad, en comparación con el pasado, en términos de pérdida. Frente a ello, estas personas 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 (al menos en parte) y las liberará de ser destinatarias de cuidado de manera intensiva. El horizonte al que aspiran es la autonomía.

En relación con esto, es importante recordar que la dependencia es una condición dinámica, esto es, siempre está en relación con las posibilidades que ofrece el entorno. La mayor accesibilidad a espacios físicos/transportes y la inclusión y la consideración de las personas con discapacidad como sujetos que también construyen la sociedad en la que vivimos y que tienen derecho a participar de las actividades de la vida social y a disfrutar de ese usufructo tendría un impacto enorme en la vida de estas personas y disminuiría enormemente sus niveles de sufrimiento. En este sentido, algunas posibilidades por las que apostar podrían ser no solo la rehabilitación exitosa (individual) que amplíe las capacidades del cuerpo, sino también 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 esta línea, asumir la vulnerabilidad y la fragilidad inherentes a la condición humana, reconocer que nuestras vidas se caracterizan por la interdependencia y apostar a cuidarnos mutuamente –ya que todos necesitamos diferentes cuidados en distintos momentos– podría constituir una clave para la construcción de sociedades más solidarias, igualitarias y con mayor capacidad para alojar la diversidad, en las que los lazos sociales nos sostengan a todos.

Referencias bibliográficas

Arango Gaviria, L. (2011). “El trabajo de cuidado: ¿servidumbre, profesión o ingeniería emocional?”. En Arango Gaviria, L. y Molinier, P. (comps.), *El trabajo y la ética del*

- cuidado*. Medellín: La Carreta Editores, Universidad Nacional de Colombia, pp. 91-109.
- Arza, C. (2020). "Familias, cuidado y desigualdad". En Cepal (2020), *Cuidados y mujeres en tiempos de Covid-19: la experiencia en la Argentina*. Documentos de Proyectos (LC/TS.2020/153). Santiago: Cepal, pp. 45-65.
- Berger, P. y Luckmann, T. (2003). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bourdieu, P. (1985). "Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo". En VV.AA., *Materiales de sociología crítica*. Madrid: La Piqueta.
- Carrasco, C.; Borderías, C. y Torns, T. (eds.) (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: 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. Disponible en: http://dx.doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41633.
- 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". Disponible en: https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/wp-content/uploads/2015/04/2011_poblacion_con_dificultad_largo_plazo.pdf.
- Esping-Andersen, G. (1993). *Los tres mundos del Estado de bienestar*. Valencia: Alfons el Magnánim.
- Esquivel, V.; Faur, E. y Jelin, E. (eds.) (2012). *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*. Buenos Aires: IDES-UNFPA-Unicef.
- Fraser, N. (1997). *Iustitia Interrupta. Reflexiones críticas desde la posición 'postsocialista'*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores y Universidad de los Andes.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Indec (2005). Encuesta Nacional de Discapacidad. Disponible en: https://www.indec.gob.ar/micro_sitios/webcenso/ENDI_NUEVA/ampliada_index_otal.asp?mode=01.
- (2010). Censo del Bicentenario. Serie C. Población con dificultad o limitación permanente. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas. Disponible en: <https://biblioteca.indec.gob.ar/bases/minde/1c2010c.pdf>.
- Kittay, E. (2015). "Centering Justice on Dependency and Recovering Freedom". *Hypatia*, 30(1): 285-291. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/268691862_Centering_Justice_on_Dependency_and_Recovering_Freedom.
- Martín Palomo, M. (2008). "Domesticar el trabajo: una propuesta para abordar los cuidados". En IX Congreso Español de Sociología, Grupo de Investigación 12. Sociología del Género, Sesión 1: Aportaciones Teóricas. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Molinier, P. (2011). "Antes que todo, el cuidado es un trabajo". En Arango Gaviria, L. y Molinier, P. (comps.), *El trabajo y la ética del cuidado*. Medellín: La Carreta, Universidad Nacional de Colombia, pp. 45-64.

- OIT (2019). “El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente”. Disponible en: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_633168.pdf.
- Paperman, P. (2011). “La perspectiva del *care*: de la ética a lo político”. En Arango Gaviria, L. y Molinier, P. (comps.), *El trabajo y la ética del cuidado*. Medellín: La Carreta, Universidad Nacional de Colombia, pp. 25-64.
- Razavi, S. (2007). *The Political and Social Economy of Care in a Development Context. Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options*. Disponible en: [http://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/\(httpAuxPages\)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/\\$file/Razavi-paper.pdf](http://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/(httpAuxPages)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/$file/Razavi-paper.pdf).
- Venturiello, M. (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Biblos.