UNIVERSIDAD NACIONAL DE ENTRE RÍOS

FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL

MAESTRÍA EN SALUD MENTAL (Cohorte 2014 – 2016)

LOS SENTIDOS QUE LES IMPRIMEN A LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO LAS FAMILIAS CON UN INTEGRANTE CON DISCAPACIDADES. PARANÁ, ENTRE RÍOS. 2021-2022

Tesista:

Licenciada en Trabajo Social **Lorena Evelin ZUVIRIA**

Directora:

Mg. en Trabajo Social Carmen Inés LERA

Junio de 2022, Paraná, Entre Ríos, Argentina

Agradecimientos

A Carmen Inés Lera agradezco profundamente por su acompañamiento y sus palabras contenedoras. Desde aquellos años en que comencé la carrera de grado, con las adversidades tan presentes, y en este nuevo ciclo, que tanto costó y que tanto significa para mí. ¡Gracias eternas!

A mi hija, a quien amo profundamente, y que sabe esperar, acompañar y alentar.

A Carina Carmody y Carina Messina, quienes han sido mis apoyos a lo largo de estos años en el ejercicio de la profesión, y han compartido la labor diaria y el desafío de ir por más, porque así lo amerita la intervención en Trabajo Social.

A Victoria, quien amorosamente se abrió a la primera entrevista y a pensar-pensarse junto a mi querido Joaquín.

A cada una de las hojas de mi árbol, que a lo largo de estos años han puesto su granito de arena para que concrete este proyecto (ellos saben quiénes son).

A la Maestría en Salud Mental, que me ha dado muchas oportunidades para llegar hasta acá

Al Centro de Día San Francisco de Asís, tanto a sus autoridades como su comunidad, que me posibilito el tránsito y acercamiento a esta temática. En especial a Viviana Mari.

A cada Mujer-mamá y padre, que amablemente me abrieron su corazón, me brindaron su tiempo y me dieron permiso para poner voz a sus historias. Y a quienes, a diario y sin saberlo, me enseñan y performan mi oficio del trabajo social.

¡Gracias!

Y, por último, quiero dedicar este trabajo a dos mujeres importantes en mi vida: mi madre Griselda, y mi abuela Margarita.

Resumen

La presente producción académica tiene como objetivo conocer sobre los sentidos que les imprimen a las prácticas de cuidados las familias con un integrante con discapacidades.

Producto de lo resonante en cada relato, se abordan tres tópicos referidos a: Momentos de quiebre e inflexión en la historia y vida familiar, que hicieron experiencia y crearon sentidos; redoblar los esfuerzos de cuidados ante la irrupción de la pandemia de Covid-19; y sobre los sentidos otorgados a los cuidados y la persistencia del bienestar.

Se trata de una investigación de tipo cualitativa, en la que se utilizaron entrevistas semiestructuradas para recabar información que, además, posibilitaron la construcción de los datos. Para el análisis se utilizó el método comparativo constante.

Palabras claves: prácticas de cuidado, discapacidades, situación de discapacidad, familias, sentidos, trayectorias de vida, condiciones de vida, bienestar, pandemia.

ÍNDICE

Introducción 7

CAPITULO I: Dimensión Epistemológica 9

I.I Tema 9

I.II Descripción de la situación problemática 9

I.III Formulación de la tríada: Objeto – problema – objetivos 11

Objeto: 11

Planteo de problema/s: 11

Objetivo general: 11

Objetivos específicos: 11

I.IV Antecedentes 11

I.V. Marco teórico 15

Prácticas de cuidado 15

Sobre las prácticas 16

Acerca del cuidado 19

Personas en situación de discapacidad. Personas con discapacidades 38

Introducción 38

Reconstruyendo caminos 39

Sentidos 49

Familias 51

I. VI. Relevancia social y académica de la Investigación 57

CAPÍTULO II-Dimensión de la estrategia general 59

II.I Tipo de diseño 59

II.II Universo 61

Contexto institucional 61

II.III Unidad de análisis. Caracterización. 61

Otros datos de las PcD de la institución: 63

Situación socio-económico familiar 63

II.IV Selección de casos 63

CAPÍTULO III-Dimensión de las técnicas de obtención y análisis de la información empírica 65

III.I Elección e implementación de las técnicas de relevamiento u obtención de la información empírica 65

III.II Elección e implementación de las técnicas de análisis de la información empírica 66

CAPÍTULO IV: Análisis e interpretación de los datos. Discapacidades y cuidados. Voces de familiares con una persona con discapacidad 67

IV. I. Introducción 67

IV. II Momentos de quiebre o inflexión en la historia y vida familiar, que van haciendo experiencia y creando sentidos 68

Encuadres necesarios 68

Momentos del curso de la vida 70

Implicancias de un diagnóstico sobre discapacidades 73

Trayectorias de vida, itinerarios y estrategias de afrontamiento 77

La organización del cuidado en la vida cotidiana 80

Decisiones en juego 85

Apoyos necesarios 90

Redes de sostén 93

La posibilidad de los proyectos personales en función de la distribución de roles para cuidar 101

La pandemia 105

IV.III Redoblar esfuerzos de cuidados ante la irrupción de la pandemia 105

Introducción 105

Consideraciones primeras 107

Condiciones de vida, experiencias acumuladas ante los cambios en la vida cotidiana 110

Modificaciones en la cotidianeidad 113

Temores, preocupaciones y valoraciones de la pandemia 117

Rol del Estado, de las familias y de la comunidad, y del Mercado . 122

Volver a la ¿normalidad? 124

IV. Sentidos otorgados a los cuidados. La persistencia del bienestar 127

Introducción 127

Consideraciones preliminares 128

Entonces, ¿qué es el bienestar? 129

Múltiples facetas de los cuidados en el día a día 134

Significaciones sobre ese otro con discapacidades y las relaciones construidas 140

Impacto subjetivo en quienes cuidan 143

Estar atentas/os 144

¿Cómo pensar el bienestar y la calidad de vida en tiempos de pandemia? 145

Proyecto de futuro 148

CAPÍTULO V. Conclusiones 152

CAPITULO VI. Bibliografía 158

Anexo 163

Entrevista Nº 1 Ema 163

Entrevista Nº 2. Ana 180

Entrevista Nº 3 Gustavo 197

Entrevista Nº 4 Vanesa. 212

Entrevista Nº 5. Lautaro. 229

Introducción

El presente trabajo corresponde a la investigación realizada en el marco de la Tesis de Maestría en Salud Mental, de la Facultad de Trabajo social, de la Universidad Nacional de Entre Ríos (cohorte 2014 -2016). El mismo pretende exponer los *sentidos que imprimen a las prácticas de cuidado las familias con un integrante con discapacidades.* Tiene como objetivo conocer cuáles son, cómo se han caracterizado, y qué sentidos les otorgan los sujetos a tales prácticas de cuidado. Procuramos que la información obtenida pueda contribuir a la construcción de estrategias de abordaje integral con Persona(s) con Discapacidad (PcD), y a familias en situación de discapacidad.

Mi participación en el equipo técnico de un Centro de Día (de carácter privado) posibilitó el acercamiento a las prácticas de cuidados que se realizan, en función de las necesidades y demandas de las PcD. Ello desencadenó un conjunto de interrogantes que dan lugar al objeto-problema de nuestra investigación.

Nuestro trabajo se estructura en cinco capítulos. El Capítulo I *Dimensión epistemológica,* refiere a las primeras decisiones relacionadas a conceptos, categorías y finalidades, que nos permitieron forjar el objeto de investigación. Allí planteamos las preguntas iniciales que encaminaron a la focalización del objeto-problema, sus objetivos, así como resoluciones respecto a los conceptos y categorías que orientaron el proceso. En este apartado también damos cuenta de los antecedentes respecto al tema y su relevancia académica y social.

El Capítulo II *Dimensión de la estrategia general,* hace alusión a las decisiones que debimos tomar, en tanto investigadoras, acerca de las líneas generales previstas como andamiaje orientador, o diseño coherente con la dimensión epistemológica del trabajo de investigación. Estas determinaciones fueron sobre los distintos pares lógicos: por ello esta tesis está sustentada en una lógica de tipo inductiva. A su vez, el método de análisis es la utilización del método comparativo constante (MCC), que favorece la comprensión de los datos empíricos obtenidos, y que puede dar cuenta de "los sentidos que los sujetos les imprimen a lo que denominamos prácticas de cuidado", a través de la recupe-

ración de sus relatos. Aquí no pretendemos arribar a verdades universales, sino a saberes específicos, situados. Por ello, establecimos un tipo de diseño determinado, con un abordaje cualitativo que tiende a comprender e interpretar los fenómenos en estudio. Asimismo, en este apartado se presentan las unidades de análisis y su caracterización, así como la selección de los casos.

El Capítulo III *Dimensión de las técnicas y obtención y análisis de la información empírica*, alude al conjunto de decisiones que tomamos, en relación con la elección y aplicación de técnicas de obtención y de análisis de la información empírica. Estas elecciones se apoyan y son coherentes con las decisiones acordadas en las dimensiones anteriores. se apoya y debe ser coherente con las decisiones acordadas en las dimensiones anteriores (la epistemológica y la estrategia general). En relación a ello, optamos por entrevistas semiestructuradas como técnicas para la recolección del material empírico, en conjunto con la observación. Además, claro está, de la utilización del MCC como técnica de análisis de la información.

En el Capítulo IV *Análisis e interpretación de los datos. Voces de familiares de una persona con* discapacidades, se presentan los resultados obtenidos en el proceso de análisis, entramado con los aportes teóricos. El apartado contiene una introducción, y los tres tópicos están organizados de la siguiente manera: Momentos de quiebre o inflexión en la historia y vida familiar, que van haciendo experiencia y creando sentidos; redoblar esfuerzos de cuidados ante la irrupción de la pandemia; y sentidos otorgados a los cuidados y la persistencia del bienestar.

Por último, en el Capítulo V *Conclusiones* establecemos un cierre de nuestro trabajo, que incluye una síntesis de lo desarrollado a lo largo de la tesis. También tratamos aquellas cuestiones que resultan novedosas del trabajo, como deducción lógica de lo desarrollado en el cuerpo del texto, y una proyección posible, conforme a los resultados del mismo.

CAPITULO I: Dimensión Epistemológica

Esta dimensión refiere a las primeras decisiones que tomamos sobre los conceptos, categorías, cuestiones y finalidades, con las cuales construimos el objeto de investigación. Se trata de las decisiones sobre el objeto, la/s pregunta/s del problema de investigación que llevaron al proceso de focalización, es decir, a determinar el objeto-problema, sus objetivos, los conceptos, las categorías, los antecedentes de la investigación, y su relevancia académica y social.

I.I Tema: Prácticas de cuidado y discapacidades.

I.II Descripción de la situación problemática

Todas las personas, a lo largo de la vida, necesitamos cuidados para sobrevivir. Estos son fundamentales en el proceso de producción y reproducción social.

En relación a las *prácticas*, es necesario recuperar el aporte de Bourdieu (1999), quien propone diferentes conceptos para explicar la realidad social. De esto resulta que las *prácticas* tienen un *sentido vivido*, incluyen las percepciones y representaciones de los agentes. Por otro lado, abarcan las condiciones sociales y económicas que constituirán el fundamento de sus experiencias.

Por su parte, el concepto de *cuidado* puede ser comprendido desde diferentes perspectivas y vertientes teóricas, tales como: el cuidado familiar, el cuidado de la vida, el cuidado como derecho, las desigualdades de género en los trabajos de cuidado, el cuidado como trabajo no remunerado, las redes formales e informales del cuidado, el cuidado en salud, y otros conceptos vinculados y/o complementarios. Esta variedad de connotaciones y sentidos son cuestiones a analizar.

En el marco de las discapacidades, el cuidado toma determinada relevancia y significación. Es por ello que caben una serie de interrogantes, que refieren a los aspectos que llevan a cada familia a realizar determinadas prácticas o desestimar otras, en relación al cuidado de su familiar con discapacidades; a preguntarse qué aspectos serán necesarios cuidar (los referidos a la vida de otro,

de la salud); interrogantes sobre los sentidos que les imprimen a las necesidades y demandas de sus familiares con discapacidades; y a plantearse sobre las diferencias que aparecen en relación a la atención y el cuidado, y a la autonomía para decidir al respecto.

Cada momento de la historia familiar, en determinadas condiciones, gesta formas de interacción, en las que se establecen determinadas relaciones y formas de ser y habitar el mundo. De aquí es que deriva la centralidad que tiene, a nuestro entender, los actos que los sujetos realizan en su vida cotidiana -en este caso las familias-, sobre las prácticas de cuidado con un integrante con discapacidades.

En el cuidado a personas con discapacidad (PcD), aparecen una variedad de actores fundamentales para garantizar los mismos, por lo que su reconocimiento y la relevancia de sus aportes es parte de nuestro análisis.

El sentido otorgado a las discapacidades por parte de un familiar con discapacidad y el modo de significar esas situaciones, serán traducidos en aquellas prácticas de cuidado con esa PcD.

Cabe aclarar que la concepción de familia propuesta en esta producción, alude a los sujetos más significativos y referentes para la PcD, que pueden ser sólo la madre, el padre, ambos, u otras personas que se constituyen como tales.

En este marco, cobra suma relevancia el contexto donde se desarrollan estas familias (cultural, político, económico, social), sus condiciones de vida, así como sus creencias acerca de las discapacidades, de la salud, de la enfermedad, de las limitaciones, de la vulnerabilidad humana, entre otras. Estas marcarán los modos de producción y reproducción de la vida cotidiana. De este modo, las prácticas que llevan a cabo tienen que ver con las decisiones de cómo vivir, la forma de habitar un mundo desde una situación de discapacidad en la que están inmersos y atravesados.

En suma, el eje está puesto en conocer las prácticas de cuidado implementadas por las familias, sus características y los sentidos otorgados a ellas, en pos de garantizar el bienestar y calidad de vida de la PcD.

I.III Formulación de la tríada: Objeto – problema – objetivos

Objeto: "Los sentidos que les imprimen a las prácticas de cuidado las familias con un integrante con discapacidades, en la ciudad de Paraná de la provincia de Entre Ríos. 2021-2022"

Planteo de problema/s: ¿Cuáles son, cómo se caracterizan, y qué sentidos presentan las prácticas de cuidado, realizadas por las familias con un integrante con discapacidades?

Objetivo general:

Conocer cuáles son los sentidos que les imprimen a las prácticas de cuidado las familias con un integrante con discapacidades.

Objetivos específicos:

-Conocer cuáles son y cómo se caracterizan las prácticas de cuidado, en las trayectorias de las familias con un integrante con discapacidades.

-Reconocer los sentidos que los familiares les imprimen a las prácticas de cuidado los familiares.

-Identificar otros soportes de cuidado que complementan a los dados por las familias.

I.IV Antecedentes

En este recorrido se priorizaron textos que abordan diferentes aspectos del cuidado, más concretamente dirigidos a personas con algún tipo de dependencia, que en este caso se acercan a las problemáticas y temáticas vinculadas a las discapacidades. Por otro lado, exponen producciones académicas en torno a otros modos de ser y habitar en el mundo, vinculadas a redes de apoyo mutuo, reciprocidad, autoatención, como otros aspectos que también hacen referencia a los cuidados. Cabe aclarar que, en el período de inicio de la elaboración de esta tesis, no había demasiada producción científica sobre cuidados, como lo que se ha producido más recientemente.

-Las políticas y el cuidado en América Latina, de Batthány Dighiero (2015) plantea una mirada a las experiencias regionales en cuanto a los desafíos en materia de cuidados. El trabajo presenta, analiza y discute el concepto de cuidado, el enfoque de derechos, y las políticas públicas de América Latina y el Caribe en cuanto a la organización social de los cuidados. Dighiero sostiene que se requieren políticas públicas para reconocer, reducir y redistribuir el trabajo de cuidados, y promover un cambio en la actual división sexual del trabajo. Hasta el momento, identifica dos momentos de redistribución: dentro del hogar (es decir, la repartición de tareas entre varones y mujeres, para incidir en el aumento de los quehaceres domésticos y de cuidado por parte de los primeros); y la participación de las instituciones públicas y privadas en la “organización social del cuidado” (para formar parte del trabajo hasta ahora del que las familias -y por lo tanto las mujeres- son las principales responsables). La autora concluye con la necesidad de los países de realizar coherentemente una organización social de los cuidados, para fortalecer la “igualdad de género”, y apunta hacia un modelo de desarrollo basado en el derecho de las personas y la equidad entre los géneros.

-**Conceptos y prácticas en salud pública de José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres (2002)** intenta revisar algunos conceptos trascendentales para el quehacer en salud pública: subjetividad/intersubjetividad, identidad/alteridad, éxito técnico/logro practico y tratamiento/cuidado. En relación a subjetividad/intersubjetividad, discute las características de permanencia o de mismidad y de producción en la constitución de la subjetividad. Propone que el sujeto no existe sino como conciencia de alteridad, que su individuación está dada por la resistencia que hace la presencia del otro a la universalización de su ser. Con respecto a la identidad/alteridad, trabaja sobre el dilema consistente en mantener criterios universales que homogenizan a los diversos sujetos, o respetar a toda costa sus identidades. Sobre éxito técnico/logro práctico, analiza, a partir de la idea de normatividad, la diferencia entre el éxito técnico (que para el caso de la acción en salud podría ser el control de las enfermedades) y, por otro lado, el logro práctico (que implica tomar en cuenta, además de la norma técnica,

la idea que se tiene acerca de lo que es el “buen vivir” o la felicidad). Finalmente, en relación a tratamiento/cuidado, señala que el concepto de tratamiento (reparación) comporta una relación “objetificante”, en cuanto significa aplicación de una técnica para alcanzar un objetivo delineado. La autora propone mudar estos conceptos a los de “cuidado”, por medio del cual las acciones de salud deberían procurar la realización de los sujetos en cuantos seres humanos.

-**Las lógicas del cuidado infantil: entre la familia, el estado y el mercado, de Faur, Esquivel y Jelin (2012)**. En este trabajo se parte de la premisa de que el cuidado de las personas es el nudo central del bienestar humano. Esto implica que no necesita justificación pensar en el papel que tiene el cuidado personal en el desarrollo y el bienestar. Antes bien, lo que se necesita son estudios que revelen las maneras en que estos cuidados son efectivizados, así como los déficits y los espacios donde se requieren intervenciones públicas para asegurar el bienestar, la igualdad social y el desarrollo humano. A su vez, las lógicas del cuidado responden a patrones sociales y culturales de relaciones entre géneros y entre clases sociales. En este sentido, la manera en que una sociedad encara la provisión de cuidados a la infancia, tiene implicaciones significativas para el logro de la igualdad de género, al permitir ampliar las capacidades y opciones de hombres y mujeres, o al confinar a las mujeres a los roles tradicionales asociados con la feminidad y la maternidad.

Algunas de las preguntas que dieron origen a este proyecto son: ¿Cuáles son las necesidades de cuidado de niños y niñas? ¿Quiénes proveen estos cuidados? ¿Qué arreglos de trabajo/cuidado realizan las familias para proveer estos cuidados? ¿Qué factores determinan estos arreglos de trabajo/cuidado? ¿Qué tipos de arreglos contribuyen a la equidad de género? ¿Cuáles, por el contrario, refuerzan estereotipos de género? ¿Cuáles son las condiciones de trabajo de las cuidadoras? ¿Qué supuestos sostienen la provisión de cuidado de niños y niñas (o su ausencia) por parte del estado? ¿Qué políticas públicas podrían contribuir a cubrir las necesidades de cuidado de niños y niñas y a la vez contribuir a morigerar las inequidades de género?

El trabajo se centra la atención en la perspectiva de los hogares, mostrando situaciones actuales en Argentina, particularmente en el Área Metropolitana de Buenos Aires. Este enfoque permite mostrar algunas certezas y, al mismo tiempo, abrir preguntas y cuestiones acerca de la relación entre la lógica de la vida cotidiana hogareña y la provisión de servicios de cuidado por parte del Estado. Los autores se basan en datos de la Encuesta de Uso de Tiempo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, y el análisis cualitativo de las formas en que los sujetos cuidadores (más que nada las madres), en dos barrios populares de CABA y del Gran Buenos Aires, definen sus responsabilidades y elaboran estrategias para enfrentar los desafíos del cuidado de sus hijos e hijas. Hay un punto especial en el tratamiento de los temas de cuidado: las cuidadoras que lo hacen como trabajo remunerado.

-**Prácticas de cuidado de la salud y de atención del padecimiento en Bajada Grande. Carmody (2017).** Esta tesis de Maestría en Trabajo social se pregunta acerca de las prácticas de cuidado que se efectúan en un barrio de la ciudad de Paraná, Bajada Grande. Esto da lugar al reconocimiento de saberes, curadores y de múltiples experiencias vitales que se entretejen en tales prácticas. Es en este entramado donde la situación problemática anida, en la búsqueda por reconocer y conocer otras voces y saberes respecto del cuidado de la salud, que, como resultado de acciones y decisiones de sujetos ‘situados’, habilitan un ejercicio de normatividad y de autonomía (siempre relativa). Este estudio argumenta a partir de las perspectivas teóricas críticas del campo de la salud colectiva y la antropología médica, y desde un tipo de investigación de corte cualitativo y fenomenológico. Se reconstruye una trama narrativa que va enlazando la historia personal de los sujetos y la barrial, dando cuenta de la multiplicidad de matices que asume el cuidado. Los ejes de análisis que se proponen resultan interesantes de explorar y tensionar teóricamente, en tanto aportes al debate del campo de la salud colectiva desde la perspectiva particular del Trabajo Social. Los mismos refieren a las particularidades del pluralismo médico, al cuidado en sus claroscuros y su trascendencia colectiva, y a la necesaria problematización respecto de las posibilidades y límites para una atención cuidada en el ámbito de la salud pública.

-**Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad, María Alfonsina Angelino (2014).** Este libro es el resultado de un proceso de reflexión y análisis a propósito de conversaciones que mantuvo la autora con quince mujeres, madres de hijos e hijas con discapacidad en Paraná, Gualeguaychú y Maciá (Entre Ríos). Al respecto, sostiene que la fragilidad es inherente a la condición humana y, sin embargo, las imágenes de la discapacidad permeadas y construidas por la ideología de la normalidad llevan esa máxima a los límites de lo imposible (de lo impensablemente humano). Estas mujeres llevan sus vidas cuidando, y transforman a sus hijos en mucho más que los déficits que el saber médico les ha asignado. La autora se apoya en teorías feministas que le posibilitaron mirar cómo la ideología de la normalidad construye y legitima representaciones acerca de la discapacidad como enfermedad crónica, así como también acerca de lo femenino como naturalmente volcado al cuidado y lo doméstico como femenino. Utilizó diversas técnicas de recolección de datos: entrevistas personales y colectivas, técnicas de escritura colectiva en instancias grupales, y comunicación posterior a estas instancias mediante mails.

I.V. Marco teórico

En el presente punto trabajamos en torno a las siguientes categorías del objeto de investigación: *discapacidades, prácticas de cuidado, sentidos y familias.*

Debemos tener en cuenta que relevamos el Estado del Arte de las categorías del objeto en un apartado anterior, en el que revisamos los antecedentes vinculados a estas categorías del objeto. Además, tenemos que considerar los polisémicos sentidos que adquieren, principalmente, *discapacidades* y *prácticas de cuidado.* Es por esto que nos centraremos en un posicionamiento teórico respecto a ellos, que constituyen el marco desde donde realizamos el análisis e interpretación de lo emergente en los relatos de cada entrevista realizada.

Prácticas de cuidado

Como primera cuestión, se hace necesario reflexionar acerca de lo que son las "prácticas" y, en un segundo momento, sobre "los cuidados". Finalmente, au-

namos ambos conceptos para un análisis más enriquecido de lo que llamamos “prácticas de cuidado”.

Sobre las prácticas

Para comenzar, tomamos el planteo que realiza a Alicia Gutiérrez (2005), quien analiza el pensamiento de Pierre Bourdieu, y se pregunta: ¿Cómo pueden explicarse las prácticas sociales desde la óptica de Bourdieu? ¿Cuáles son los principios a partir de los cuales se estructuran las prácticas de los diversos agentes sociales? De ello deriva el planteo sobre la posición que tiene acerca de los sujetos, de los agentes sociales que producen esas prácticas y sobre su proceso de producción.

La autora sostiene que Bourdieu propone diferentes conceptos construidos sobre la realidad social para explicarla. Hay un agente social que produce determinadas prácticas (aquí no refiere a un individuo sino a un agente socializado), y por eso establece que es necesario aprehenderlo a través de aquellos elementos objetivos que son producto de lo social. El sociólogo francés refiere a que es necesario analizar la relación entre individuo y sociedad, por el vínculo construido entre los dos modos de existencia de lo social: las estructuras sociales externas, “lo social” hecho cosas, plasmado en condiciones objetivas; y, por otro lado, a las estructuras sociales internalizadas, lo social hecho cuerpo, incorporado al agente, en donde se refiere al *habitus*: los sistemas de disposiciones incorporadas por los agentes a lo largo de su trayectoria social. Las primeras remiten a campos de posiciones sociales históricamente constituidas, y las segundas al *habitus*, sistemas de disposiciones incorporados por los agentes a lo largo de su trayectoria social.

La perspectiva teórica del autor, a través de la relación dialéctica entre ambos conceptos construidos (campo y *habitus*), propone superar la falsa dicotomía entre objetivismo y subjetivismo en las ciencias sociales. Bourdieu sostiene que ambas maneras de abordar la realidad por separado son parcialidades, ya que el modo de pensamiento objetivista rescata las relaciones objetivas que condicionan las practicas (el sentido objetivo), pero no puede dar cuenta del sentido vivido de las mismas, ni de la dialéctica que se establece entre lo objetivo y lo

subjetivo. El modo de pensamiento subjetivista toma en cuenta el sentido vivido de las prácticas, las percepciones y representaciones de los agentes, sin considerar las condiciones sociales y económicas que constituyen el fundamento de sus experiencias. Ambos modos de conocimiento se analizan dialécticamente.

De aquí deriva lo que los sujetos realizan y ponen en acto en su vida cotidiana, sus prácticas, que serán objeto de nuestro análisis.

Cada agente social se ubica en una posición en el campo, tiene determinados intereses, hay una conformación de un *habitus* -en esa articulación entre objetivismo y subjetivismo- y determinadas estrategias. Éstas son las acciones sociales llevadas a cabo en función de los intereses que se tengan, no de manera calculada sino como acciones que obedecen a una regularidad y forman configuraciones coherentes y socialmente inteligibles. A partir de ello y en efecto, produce determinadas prácticas sociales.

El aporte de Bourdieu es el de pensar en términos de construcción social de la realidad, es decir, analizar y mirar los condicionamientos sociales.

A esta perspectiva relacional, donde campo y *habitus* se comprenden uno en relación con el otro, Boudieu agrega la dimensión histórica en el modo de pensamiento relacional. Este sistema de relaciones objetivas tiene una dimensión en el aquí y ahora, y otra que tiene relación en cómo se han ido conformando y reestructurando esos sistemas en términos de campos de posiciones sociales relativamente autónomos.

El autor introduce el concepto de clase social, en la que se coloca a los agentes sociales. Esta ubicación, así como la trayectoria individual de dichos agentes insertos en los diferentes campos, aporta al análisis, a la comprensión de los esquemas de generación, organización, percepción y apreciación de las prácticas que llevan adelante los agentes. Es decir, valora el grado de autonomía individual que poseen los agentes.

En relación con ello: ¿Qué aspectos llevan a cada entrevistado a realizar determinadas prácticas o a desestimar otras, en relación al cuidado de su hija/o

con discapacidades? ¿Cuáles son las condiciones o estructuras objetivas que las/os llevan a realizar determinadas prácticas sociales de cuidado? Cada momento de sus vidas, de la historia familiar, en un determinado espacio, fue determinando formas de interacción, modos a partir de los cuales se establecieron determinadas relaciones y formas de ser y habitar el mundo. En definitiva, estas prácticas sociales de cuidado tienen un sentido, que analizamos a partir de cada relato.

Algunas preguntas que surgen a partir de aquí son: ¿Serán prácticas de cuidado de la salud? ¿De la vida de otro? ¿Qué sentidos les imprimen a las necesidades y demandas de sus hijas/o? ¿Qué diferencias aparecen en relación a la atención y el cuidado? ¿Son lo mismo estos últimos dos términos? ¿Qué sucede con la autoatención?

En este sentido, Krmpotic (2016:160), sostiene que:

> “Las prácticas objetivan las formas básicas de la estructuración social, es decir, los mitos, las normas y las instituciones. Responden a actos de la vida cotidiana en orden a la reproducción de hombres particulares, lo que a su vez crea la posibilidad de la reproducción social. Esto implica que toda sociedad y todo sujeto particular tienen una ‘vida cotidiana’ cualquiera sea el lugar que ocupen o condición social que detenten (…)”.

Por su parte, también queremos mencionar que: "Todos necesitan dormir, pero ninguno duerme en las mismas circunstancias y por un mismo período de tiempo; todos tienen necesidad de alimentarse, pero no en la misma cantidad y del mismo modo” (Heller, 1987: 19).

No hay generación de prácticas de agentes autónomos (en el sentido de individuos aislados), como tampoco es posible definir las acciones de los agentes en términos de prácticas determinadas por las estructuras sociales. Por ello, es preciso reconocer el carácter histórico, contextuado y de autonomía relativa de las mismas.

Otra vez, debemos referirnos a las prácticas situadas. La vida cotidiana de tales sujetos se anida, se entreteje, con la vida cotidiana de las instituciones, de sus objetivaciones, de otros con los que se encuentran. Como dice Heller, la socialidad o historicidad para el individuo es

> “la sociedad concreta en la que nace representada por el mundo más próximo a él, por el ‘pequeño mundo’. Como hemos visto, el hombre se apropia en éste de los elementos, las bases, las habilidades de la sociabilidad de su tiempo” (Heller, 1987: 32).

No es posible comprender las prácticas por fuera del tiempo y del lugar, y en este sentido, la tarea es dilucidar, en ese pequeño mundo, en cada historia particular y en cada práctica, las rupturas, continuidades, brechas, posibilidades, limitaciones, normatividades y normalizaciones. Éstas matizan, amplifican y componen los sentidos que les imprimen a sus prácticas de cuidado para con su familiar en situación de discapacidad.

Acerca del cuidado

Para este concepto, son varios los autores escogidos como marco teórico, que echen luz a los interrogantes expresados en nuestro trabajo. Esto se debe a que el cuidado puede ser comprendido desde diferentes perspectivas y vertientes teóricas: El cuidado familiar, el cuidado de la vida, el cuidado como derecho, las desigualdades de género en los trabajos de cuidado, el cuidado como trabajo no remunerado, las redes formales e informales del cuidado, el cuidado en salud, y otros conceptos vinculados y/o complementarios. Particularmente en este apartado, tomaremos aquellos enfoques que podrían acercarse más a nuestro objeto.

Partiendo desde una perspectiva de género, podemos decir que la noción de cuidado tiene varias definiciones y está lejos de un consenso. Sin embargo, es un concepto potente y estratégico, capaz de articular debates y agendas antes dispersas, de generar consensos básicos y de avanzar en una agenda de equidad de género. Las discusiones académicas sobre su contenido se remontan a la década de 1970 en los países anglosajones, impulsados por corrientes

feministas en el campo de las ciencias sociales. Se podría definir al cuidado como la acción de ayudar a un niño, niña, o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana. Engloba, por tanto, hacerse cargo del cuidado material, que implica “un trabajo”, del cuidado económico que implica un “coste económico” y del cuidado psicológico, que implica “un vínculo afectivo, emotivo, sentimental”. El cuidado puede ser realizado de manera honoraria o benéfica por parientes, en el contexto familiar, o puede ser realizado de manera remunerada en el marco o no de la familia. La naturaleza de la actividad variará según se realice o no dentro de la familia y, también, de acuerdo a sí se trata o no de una tarea remunerada (Batthyány, 2004).

Una cuestión interesante es valorar la “especificidad del trabajo de cuidado”, que implica que está basado en lo relacional, ya sea en el contexto de la familia o fuera del mismo. En el marco de la familia, tiene un carácter a la vez obligatorio y percibido frecuentemente como desinteresado, y por esto se le otorga una dimensión moral y emocional. Fuera del entorno familiar, el trabajo de cuidado está marcado por una relación de servicio, de atención y preocupación por los otros. El mismo se realiza cara a cara entre dos personas, y genera lazos de proximidad en una situación de dependencia, pues una es tributaria de la otra para su bienestar y mantenimiento. Podríamos afirmar que lo que vertebra a la noción de cuidado, es que se trata hasta hoy, de una tarea realizada esencialmente por mujeres.

Otra mirada, también desde una perspectiva de género, pero crítica a estos primeros planteos, es el aporte de Mari Luz Esteban (2017). Desde su trabajo como antropóloga, refiere y cuestiona el sobredimensionamiento del término “cuidados” (y por lo tanto su descontextualización histórica y cultural) y la sentimentalización de la mirada feminista. La autora establece un diálogo entre las teorías feministas y la mirada antropológica, y aporta conceptos como: apoyo mutuo, reciprocidad y autoatención, como alternativos o paralelos al concepto de cuidado. Tal autora -al respecto de los cuidados-, subraya la transcendencia social de los mismos, más si se parte de una ontología del ser humano que, siguiendo a autoras como Judith Butler (2010), se asienta en la idea de que la precariedad, la vulnerabilidad y la dependencia son características propias de

todas las personas. A su vez, Esteban comparte el planteo de Amaia Pérez Orozco, cuando apunta que “en la medida en que el cuidado que convierte una vida posible en una vida cierta es siempre en común, un punto de partida fundamental es el reconocimiento de la interdependencia” (2013:7).

No obstante, la autora establece que no podemos dar por hecho que, en cualquier cultura o contexto histórico, exista o haya existido un área de la vida específica y delimitada que sea equiparable a lo que en nuestro contexto denominamos “los cuidados”. Por otra parte, el concepto de cuidado hegemónico en las sociedades anglo europeas, referido a aquellas actividades que tienen como objetivo proporcionar bienestar físico, psíquico y emocional a las personas (Finch, 1989, en Comas d’Argemir, 2000:188), es un concepto absolutamente generizado y naturalizado, que surge en la articulación del sistema de género, del sistema de parentesco y de edad. En dicho contexto, se produce una separación de las esferas sociales en privadas y públicas, y una asignación del trabajo de cuidar a las mujeres adultas, fundamentada en una caracterización social diferente de las tareas realizadas por mujeres y hombres, y en una diferenciación cultural de lo racional (hombres) y lo emocional (mujeres) (Comas d’Argemir, 1993, 2000). Una visión de la que no están libres las feministas.

De todas formas, la autora continúa planteando la necesidad de tener presente que “el cuidado no representa lo mismo en todos los casos” (Saitua y Sarasola 1993:27), ya que son distintos, emocional y vitalmente, el cuidado de la infancia y de la adolescencia o el cuidado de una persona anciana, que

> “(…) nos enfrenta a la finitud de la vida, a la decrepitud y a la muerte” y nosotras agregaríamos el cuidado de un familiar en situación de discapacidad, a lo largo de toda su vida, “como diferente es cuidar a una persona anciana sana que se vale por sí misma o a otra que depende absolutamente de los demás, contar con recursos materiales y/o humanos o carecer de ambos” (Saitua y Sarasola 1993:27).

Esteban sostiene que los planteamientos feministas respecto a los cuidados abarcan desde aquellos que ponen todo el énfasis en lo que se ha denominado

la “ética del cuidado”, o también el “pensamiento maternal”, hasta, en otro extremo, lo que denomina enfoques materialistas y no diferencialistas. En los primeros, se destacan autoras como Carol Gilligan (1982) o Sara Ruddick (1989), y se le da toda la importancia a una supuesta orientación ética y política específica de las mujeres, con valores asociados que habría que reconocer y universalizar. Por otro lado, en los segundos, estaría lo que denominamos el enfoque materialista y no diferencialista de la atención, para el que la responsabilización diferencial mujeres/hombres respecto al cuidado tiene que ver fundamentalmente con una división sexual estricta del trabajo, que conlleva no solo la discriminación social y económica de las mujeres, sino también a que las personas no sean bien atendidas, por mucho empeño que pongan las cuidadoras en llevar a cabo sus tareas de la mejor manera posible (Izquierdo, 2004). De modo que se otorga la máxima importancia a los problemas que conlleva esta división sexual del trabajo y, por tanto, a la redistribución/reparto de tareas, a la corresponsabilización entre hombres y mujeres (y generaciones), y a la necesidad de servicios públicos.

Esteban continúa mencionando que comparte la idea de Fraser de que el feminismo debe tener en cuenta ambos aspectos a la vez, tanto el reconocimiento como la redistribución, pero que aún ello, el mejor camino para el primero es el segundo. La autora ve riesgos claros, por ejemplo, en la insistencia en el reconocimiento de la especificidad femenina y en los derechos de las mujeres cuidadoras. En primer lugar, porque cree que es discutible esa defensa de la ética del cuidado como algo específico de las mujeres. En este sentido, acuerda con el planteo de Aintzane Saitua y Maru Sarasola (1993) cuando afirman que:

> “(…) sólo es posible una posición ética cuando se reconocen los deseos, sentimientos y pasiones contrarios y contradictorios que habitan en una misma y se elige entre ellos, asumiendo la responsabilidad tanto para el bien como para el mal. Cualquier acto ético implica necesariamente libertad de opción en cada situación o circunstancia concreta en la que se plantea. Sin embargo, la ética tradicional femenina del cuidado no se basa en una opción realizada por cada mujer, sino que se trata de una imposición ba-

> sada en la virtud femenina por excelencia, la abnegación, que se da por supuesta (ni siquiera es una virtud) y es obligatoria” (Saitua y Sarasola, 1993:29)

Además, es necesario señalar que subrayar los derechos legales y sociales de las mujeres como principal opción, contribuye a seguir separando “inevitablemente” a los colectivos femenino y masculino, a esencializar las distancias entre los mismos, y, por tanto, a perpetuar la mayor responsabilización de las mujeres. Los planteos acerca de la diferencia de las mujeres y sobre la importancia del reconocimiento, así como teorizar sobre ello, deben servir para conseguir un mejor estatus para ellas, para resolver la contradicción que existe, para muchas, entre empleo/trabajo y familia, y/o para aumentar su autoestima como cuidadoras.

Aunque el tema de su investigación sean los vínculos emocionales entre madres y criaturas, y no los cuidados en sentido amplio, consideramos que el análisis llevado a cabo por Nancy Scheper-Hughes (1997) en su etnografía del nordeste brasileño, en una zona con una mortalidad infantil altísima, puede ayudarnos a completar lo dicho hasta ahora.

Como es bien conocido, esta autora es muy crítica con las lecturas dominantes en la sociedad norteamericana respecto a la maternidad, el duelo y el apego, y es, por tanto, crítica con una posición esencialista y diferencialista de los cuidados. Así, defiende la interpretación de los comportamientos de las mujeres, y las estrategias reproductivas, que se producen en distintos contextos sociales y económicos desde una mirada amplia y compleja. La autora propone, por ejemplo, la necesidad de sustituir conceptos etnocéntricos como el apego, por otros que permitan conjugar mejor el relativismo y el universalismo, y se adapten a cualquier tipo de sociedad. Esto permite defender las virtudes del concepto de extrañamiento (Piers, 1978) como experiencia básica en el comienzo de la relación entre progenitores y criaturas, como así también la idea de que toda maternidad es adoptada.

En otro plano de la reflexión, Scheper-Hughes propone tomar la perspectiva de la economía feminista, y destaca el aporte de la economista Cristina Carrasco,

o de las sociólogas María Jesús Izquierdo y María Ángeles Durán. Estas autoras, con sus teorizaciones, nos han permitido ampliar la idea que teníamos tanto de la economía como tal, como así también de las aportaciones específicas de las mujeres a las mismas. Pérez Orozco (2013), una de las autoras principales del panorama español actual, sostiene que hay un consenso amplio en la economía feminista respecto a la idea de que la sostenibilidad de la vida debe estar en el centro del análisis, desplazando así a los mercados. De aquí se derivan afirmaciones como la existencia de un conflicto irresoluble entre el proceso de acumulación de capital y el de sostenibilidad de la vida, y la visualización del sistema socioeconómico como un iceberg asentado sobre esferas feminizadas e invisibilizadas (Pérez Orozco 2013:1). Por otro lado, la autora se refiere también a que, mientras que las perspectivas androcéntricas de la economía constriñen la mirada a la díada mercado-Estado, la economía feminista suele atender a la tríada mercado-Estado-hogares, entendiendo a estos últimos como la unidad socioeconómica básica: la forma en que las personas organizamos nuestra vida económica, tanto en el día a día, como dotándola de sentidos de trascendencia (Anderson, 2008, en Pérez Orozco 2013:21).

En cuanto a los limites culturales e históricos del concepto de cuidado, Esteban establece que la primera limitación está relacionada con la falta de contextualización que suele darse a nivel histórico y cultural. Como señalábamos en la introducción de su planteo, es habitual considerar que en cualquier contexto se producen y se organizan de la misma forma esas tareas referidas a la atención física y emocional de las personas, sin darnos cuenta de que corresponden a una organización social y económica histórica concreta, donde se proyectan modos de producción y socialización en los que las mujeres son orientadas a la reproducción y el cuidado de los otros, mientras que los hombres son destinados a la producción de bienes para el mercado.

En el artículo “Trabajo de cuidados” de Begoña Marugán (2014), queda perfectamente sintetizado este proceso histórico, así como lo que podemos denominar el nacimiento del término feminista “cuidados”. Señala Marugán, “… al igual que la infancia, el amor romántico, las amas de casa y los virus, los cuidados no han existido siempre”. “La organización social de los trabajos de cuidados y

el lugar que ocupan en la sociedad actual son producto de un largo proceso histórico que comenzó a gestarse durante la transición al capitalismo liberal” (Carrasco, Borderías y Torns 2011: 159).

“En las sociedades preindustriales, en los hogares, se realizaban tanto las labores productivas como reproductivas y, aunque los patrones eran muy diversos y las ocupaciones tenían marcas de género y edad éstas estaban menos marcadas de lo que lo estuvieron tras la Ilustración” (Marugán, 2014:216)

Antropólogas feministas como Michelle Rosaldo (1980) o Henrietta Moore (1991), también se han encargado de visibilizar y revisar críticamente este proceso de separación de lo productivo y lo reproductivo. Subrayan así las consecuencias que estas transformaciones han tenido sobre las relaciones de género. A su vez, constatan la separación acrítica que suele darse, en algunos casos entre feministas, entre el ámbito doméstico, por un lado, que suele quedar invisibilizado; y el público, por otro. Esta diferenciación también se da entre lo natural y lo cultural, lo cual tiene efectos inmediatos en cómo se entiende, por ejemplo, la maternidad de una manera totalmente ahistórica y etnocéntrica.

Si retomamos a Marugán, podemos notar que, previamente al “trabajo de cuidados”, las feministas socialistas de los años setenta del siglo pasado colocan en el centro del análisis de las bases materiales de la opresión de las mujeres al “trabajo doméstico”, entendido como lo define Pérez Orozco (2006), como “aquel que produce bienes y servicios para el auto-consumo, no para el intercambio mercantil; es decir, genera valores de uso para el consumo inmediato de la familia” (Marugán, 2014:219). Los cuidados son un concepto central en la teoría feminista.

Es decir que, para entender la utilización de este término, es preciso tener en cuenta sus connotaciones históricas, culturales y de género, a las que ha contribuido también el mismo feminismo.

A nivel cultural es significativa, por ejemplo, la diferencia que se establece en el ámbito sanitario entre “cuidar” y “curar”, directamente influida por las relaciones de género. Aquí se piensa que algunas tareas, como las relativas al cuidado,

son sobre todo propias de mujeres, mientras que el “curar” se hace en espacios profesionales mixtos o masculinizados (Meseguer Gancedo, 2017).

Otro límite del concepto de “cuidados”, según la autora, tiene que ver con los adjetivos que se utilizan para caracterizarlo. Expresiones como: cuidados familiares, cuidados profanos, cuidados informales, cuidados domésticos, son problemáticas. El término “familiares” invisibiliza la mayor implicación de las mujeres. Hablar de “cuidados profanos” nos lleva a separar y jerarquizar lo que hacen las/os profesionales y “expertos” (trabajadoras/es sociales y sanitarias/os, médicas/os, psicólogas/os), que sería lo relevante, de lo que hacen los supuestos profanos (mujeres, asociaciones, redes sociales). Sin embargo, está demostrado que, al margen de la mayor o menor formación, las lógicas del cuidado son muy similares en todas las personas responsables del mismo, sean profesionales o no. Por otro lado, la expresión “cuidados informales” distingue entre saberes formales e informales, y separa ámbitos de la atención que están siempre encadenados. Por último, “cuidados domésticos” implica una distinción entre lo doméstico/privado y lo público, que es ampliamente discutida. Además, muchas veces los cuidados se dan precisamente en el “entre” de todos esos espacios.

La autora continúa su planteo acerca de que todas y cada una de las sociedades hacen frente a la consecución de eso que denominamos el bienestar físico, psicológico y emocional de sus miembros. Sin embargo, hay un trecho muy largo desde esta afirmación hasta llegar a engordar y generalizar un término como el de cuidados, y pensar que es el más adecuado para describir formas culturales o históricas diferentes entre sí, o más aún, para ayudar a desentrañar y transformar realidades que generan discriminaciones. En todo caso, que no tengamos alternativas mejores no quiere decir que no seamos conscientes de los límites de las categorías que estamos utilizando (Esteban, 2010:3).

En esta línea, la autora, en su aporte a la actividad de la Plataforma por un Sistema Público Vasco de Atención a la Dependencia (2005-2008), prefirió limitar el concepto de cuidados a un ámbito mucho más concreto. Esto es lo que se conoce como “atención a la dependencia”, es decir, la atención a todas las per-

sonas que temporal o definitivamente no pueden valerse por sí mismas por razón de edad, enfermedad o condición.

Esteban utiliza el término hipertrofia de la dimensión “emocional” y afectiva de los cuidados, y sostiene que constituye un problema, ya que ese lenguaje afectivo, desde el que parece que lo emocional es la característica principal o definitoria de dicho trabajo, condena a seguir asociando este ámbito con “lo femenino”.

Sería necio negar la importancia de las emociones en la atención a los demás. Pero sí hay que enfatizar que esta asociación, y el hecho de que las mujeres seamos consideradas seres emocionales en mayor medida que los hombres (y, en consecuencia -no lo olvidemos- más capaces para cuidar), es una construcción social. A la vez, es uno de los principales instrumentos de subordinación social, puesto que diferencia y jerarquiza las aportaciones y los espacios ocupados por unas y otros.

Además, este planteamiento oculta las connotaciones emocionales de otras tareas dirigidas o no a las personas, y lleva a pensar que el mejor cuidado es aquel en el que los sentimientos están presentes y, por tanto, lo está el de un familiar. El planteo sería contradictorio con la defensa de la necesidad de servicios públicos suficientes y de calidad.

Las diferentes formas de entender y de vivir las emociones y los sentimientos en distintas sociedades o grupos sociales, no son ajenas a las relaciones de poder. Las emociones no son algo dado, sino que son maneras de valoración general sobre el mundo y las relaciones sociales. Al margen de que la capacidad emocional humana sea universal, sentimos en unas determinadas coordenadas sociales, políticas y económicas. Las emociones sirven para canalizar dilemas, conflictos, tensiones, como todo lo relativo a la sostenibilidad de la vida. Es evidente que es un contexto moral y político el que hace que las mujeres desarrollen esa forma de vivir, practicar y sentir el cuidado.

Redimensionar la importancia de las emociones y distinguir entre afectos, emociones y cuidados como ámbitos diferenciados y diferenciables, nos permite

hacer un abordaje mucho más amplio y complejo de todos los contenidos relacionados o relacionables a la tarea de cuidar: desde garantizar la alimentación, la higiene, la movilidad y la intimidad de la persona; hasta la empatía y la capacidad de diagnosticar distintas necesidades y situaciones, ofrecer seguridad física y psicológica y respeto, y promover la autonomía y la libertad de la persona cuidada. Además de no dejar de lado la situación de las personas que prestan servicios en cuanto a condiciones laborales (trabajo/descanso, remuneración), y apoyo o formación (contenidos y habilidades instrumentales y emocionales). Todo esto no va en contra de identificar las capacidades y conocimientos que las mujeres han desarrollado en ese ámbito, y de intentar generalizar aquellos que nos parezcan oportunos, pero siempre desde una visión crítica y autocrítica.

Esteban, en una ponencia titulada “Relaciones amorosas y comunidades de apoyo mutuo. Diálogos con los estudios del parentesco y la familia desde la experiencia de mujeres feministas vascas”, se refiere a una forma de red de parentesco que no se está teniendo en cuenta ni en los estudios feministas, ni en los estudios sociológicos de la familia, como así tampoco en los estudios antropológicos del parentesco que están centrados hoy día, sobre todo, en la reproducción y en la p/ marentalidad y la crianza. La autora se refiere a redes o comunidades de apoyo mutuo

> “(…) de tamaño variable (desde un grupo pequeño hasta decenas de personas), caracterizadas por el hacer conjunto y el compartir elementos muy distintos: protección mutua, apoyo económico, material, psicológico y moral, actividades de mantenimiento de la vida cotidiana, cuidados relativos a la salud o a la crianza, o actividades de entretenimiento, sociales y políticas. (…) agregados de personas basados en la reciprocidad y la solidaridad que funcionan de modo permanente, si bien suelen intensificar sus vínculos en momentos concretos, como puede ser la aparición de una enfermedad, cambios en la situación laboral o personal o el nacimiento de una criatura” (Esteban, 2014:675).

Estas redes están compuestas básicamente por mujeres con diferentes edades, formas de convivencia y experiencias sexuales y reproductivas, pero que mantienen entre ellas vínculos materiales, políticos y simbólicos estables, que se ritualizan y celebran al hilo de eventos muy diversos. En suma, son constituidas por mujeres que no conviven ni mantienen (obligatoriamente) relaciones sexuales entre ellas, pero sí conforman grupos de solidaridad, reciprocidad y, podríamos decir también, de parentesco (Esteban, 2014).

La autora pretende destacar algunas características particulares, como son: el compromiso entre estas mujeres respecto a la atención a las necesidades emocionales y materiales de las otras personas; la conciencia de estar desarrollando, tanto en la teoría como en la práctica, estrategias de relación complementarias y, al mismo tiempo, alternativas a la familia entendida en su visión más estrecha y restrictiva; y, relacionado con las dos anteriores, añade que se trata de una forma de apoyo mutuo simbólico y práctico, que trasciende las necesidades cotidianas y comunes a cualquier persona, y que se concreta en la protección y en la constatación de la existencia de estas redes. Esto lleva a prestar atención sobre los límites del modelo de familia habitual en los estudios sociológicos y en las encuestas de población, que convierten la cohabitación en la característica común a los distintos tipos de familias, por muy diferentes que sean. A pesar de que hoy en día se ha ampliado la noción de parentesco, con definiciones como la de Marshall Sahlins (2010), quien habla de esto como una “red relacional entre personas y entre grupos de personas que se reconocen solidarios respecto a su ser en el mundo” (Sahlins, 2010, en Porqueres, 2012:11). El hecho de que las investigaciones actuales se centren sobre todo en las representaciones y en la organización social de la procreación y la crianza, está provocando que se queden a un lado y se invisibilicen otro tipo de relaciones de solidaridad y reciprocidad fundamentales para las personas. Cabe aquí destacar la fertilidad de esta noción, para la reflexión sobre nuestra unidad de análisis que son “las familias con un integrante con discapacidades”.

Además, estudios como el de las comunidades de apoyo mutuo nos permiten reubicar y simultanear el uso del concepto de cuidados con otros, como el de apoyo mutuo, que es el que Mari Luz Esteban ha privilegiado. Esta noción fue

utilizada por primera vez por el anarquista ruso Piotr Kropotkin, en un libro titulado *El apoyo mutuo: un factor en la evolución*, publicado en 1902 en su exilio en Inglaterra. La misma da argumentos, frente a la tesis defendida por el darwinismo social, que refieren a que la cooperación y la ayuda mutua son claves para la supervivencia y la evolución, no solo de los humanos, sino también de los animales.

Cuando la autora dice que el apoyo mutuo nos permite reconsiderar la centralidad de los cuidados, se refiere a que el hacer y el compartir en conjunto no son solo cuidados, o, al menos, no en el sentido habitual de este término. Por el contrario, se comparte, como hemos visto, desde protección económica y apoyo moral e ideológico, hasta tiempo libre, actividad política, entre otros. Aquí se incluyen los cuidados en momentos en que las participantes en la red no pueden valerse por sí mismas.

Asimismo, las comunidades basadas en el apoyo mutuo desafían las categorías de familia y grupo doméstico, habituales en antropología, aunque éstas hayan ido ampliando sus definiciones. Como señalan Chiara Cerri y Laura Alamillo Martínez (2012), tanto la noción de familia como la de hogar modificaron su significado a raíz de los cambios en la organización social que supuso la industrialización en los países europeos. Así, hasta el siglo XVIII se entiende el hogar como un “grupo de personas unidas por lazos de parentesco u otros, que comparten un espacio y organizan procesos de consumo, distribución y producción” (Narotzky, 2004: 168). Es decir, se consideran parte de la familia aquellas personas que no están vinculadas por consanguinidad, ya que lo fundamental de los hogares es que en ellos se desarrollan los trabajos necesarios para el bienestar de sus miembros (desde el cultivo a la confección de la ropa y la comida).

Siguiendo con el planteo sobre las redes de apoyo mutuo, la autora establece que éstas desafían la tríada principal (mercado-Estado-hogar), a la que nos hemos referido previamente cuando hablamos de los modelos promovidos desde la economía feminista que intentan superar la centralidad de los mercados. Es verdad que, por ejemplo, la misma Pérez Orozco (2013), cuando se

refiere a esta tríada, remarca que los hogares nunca están aislados, sino que están en red:

> “comprender los hogares diversos más allá de la familia nuclear, entender su funcionamiento de manera no aislada sino en red, entenderlos como unidades de conflicto cooperativo, y comprender el conjunto de normas que establecen su funcionamiento (quién hace qué, para quién, a cambio de qué) son elementos claves para dilucidar el funcionamiento de la economía e inabordables sin las herramientas analíticas feministas” (Pérez Orozco, 2013:21-22)”.

Pero la convivencia sigue siendo, en la mayoría de estas propuestas, uno de los elementos centrales que definen a la familia y al parentesco. Consideramos que hay que encontrar formas alternativas de configurar estos modelos de análisis.

A la tríada mercado-Estado-hogar se le añade un cuarto eje: el de la comunidad. El mismo está caracterizado por ellas como todo lo relativo a la “militancia, amistades, cuadrillas, vecindario, proyectos colectivos, espacios sin ánimo de lucro”. (Esquivel, Faur y Jelin, 2012) Se pretenden ampliar así los esquemas habituales dentro de la economía feminista. Sin embargo, una característica de las redes de solidaridad, tal y como las ve la autora, es que están situadas precisamente en el “entre” y en el “a la vez”, en diferentes espacios. Por tanto, tendremos que seguir buscando maneras de articular debidamente los distintos ejes, para evitar separaciones y diferenciaciones que empobrecen los análisis.

Otro concepto que propone Esteban Mari Luz, que puede ayudarnos a abordar también la cuestión de los cuidados y que va más allá de este término, es el de auto atención. El mismo central en antropología de la medicina para referirnos al nivel de atención a la salud/enfermedad que está al margen de lo profesional e institucional (desde la auto atención que las personas prestamos a nosotras mismas, hasta el papel de las redes familiares, vecinales y sociales, o el de las mujeres cuidadoras, por ejemplo, respecto a la salud de niños/as y personas adultas). Siguiendo a autores como Eduardo Menéndez (2003), desde esta

perspectiva se reivindica el hecho de poner en el centro del análisis las estrategias llevadas a cabo por los individuos y sus grupos, lo que posibilita un análisis más complejo y completo de las trayectorias de atención, que incluye tanto el nivel profesional e institucional como el social.

Y, por último, queríamos traer a colación un concepto que, en opinión de la autora, se puede simultanear con el de cuidados: el de reciprocidad que. Como bien sabemos, es central en Antropología para expresar el intercambio de bienes materiales y simbólicos y de trabajos en cualquier cultura. Sin embargo, hoy en día se utiliza también en Ciencia Política o en Economía. Si hablar de cuidados de forma universal o general puede resultar problemático, conceptos como el de reciprocidad nos pueden permitir ampliar el análisis. El problema que tenemos en Occidente con este concepto es que, en la medida en que vivimos en un sistema económico basado en el mercado, entendemos la reciprocidad de forma muy reducida, ligada a ámbitos “privados” (relaciones familiares, de amistad) y asociada a pequeños intercambios (regalos, servicios). Una segunda consideración es que se hace un uso “perverso” de la reciprocidad, como lo muestra la responsabilización de las mujeres en los cuidados en nuestra sociedad, por lo que no reciben nada a cambio o, mejor dicho, no en la medida en que dan. Algunas autoras señalan que las mujeres “se donan” a sí mismas en este ámbito y, como no reciben en la misma proporción, sufren un proceso de alienación. ¿No es posible pensar en una teoría de la reciprocidad aplicada a este campo, que no implique esa alienación para las mujeres? Parece que sí, sostiene Esteban. En todo caso, -agrega la autora- hay que buscar teorías que nos alejen lo más posible de esencialismos, generizaciones y naturalizaciones, que no nos ayudan a la hora de buscar alternativas de análisis y cambio social.

La autora concluye que la revisión del trabajo feminista en torno al concepto de cuidados nos permite ver las aportaciones de una crítica radical a la visión economicista hegemónica actual centrada en el mercado. Asimismo, afirma que es imprescindible una contextualización y redefinición de dicho concepto, además de explorar otras nociones posibles, como el apoyo mutuo, que nos permitan traspasar las fronteras de las relaciones e ideologías familiares actuales y mo-

vernos en espacios “entre”. Es decir: el debate sobre los cuidados no es solo una discusión ligada a las desigualdades sociales y económicas entre mujeres y hombres, o entre colectivos con diferentes posiciones sociales (inmigrantes/personas autóctonas). Es también un debate que nos fuerza a volver sobre la familia, la amistad, el parentesco, la p/ marentalidad, el sostenimiento de la vida y la interdependencia entre los seres humanos.

Continuando con el hilo conductor, la autoatención, categoría definida por Eduardo Menéndez, es una noción fértil para pensar el lugar de los sujetos en su desempeño cotidiano. La misma es concebida como un proceso y constituye una de las actividades básicas del proceso salud/enfermedad/atención, siendo la actividad nuclear y sintetizadora desarrollada por los grupos sociales de dicho proceso. Constituye una actividad constante, aunque intermitente, desarrollada a partir de los propios sujetos y grupos en forma autónoma, o teniendo como referencia secundaria o decisiva a las otras formas de atención. En suma, por autoatención podríamos referirnos a las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujetos y grupos sociales, para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención. Hay una autonomía o una relativa autonomía en estas decisiones.

Cabe aquí realizar una distinción y/o aclaración de algunos conceptos, ya que erróneamente se han utilizado como equivalentes las nociones de autoatención y autocuidado. Las actividades de automedicación y autocuidado (con perspectiva más individualista) son parte del proceso de autoatención, pero no son equivalentes. Esto se debe a que la autoatención constituye un proceso más inclusivo, y refiere a una concepción de salud colectiva. Las formas de autoatención se refieren a los modos que aseguren la reproducción biosocial de los sujetos y grupos, a nivel de los micro-grupos y, especialmente, del grupo doméstico. Estas formas son utilizadas a partir de los objetivos y normas establecidos por la propia cultura del grupo. Desde esta perspectiva podemos incluir no sólo la atención y prevención de los padecimientos, sino las actividades de

preparación y distribución de alimentos, el aseo del hogar, del medio ambiente inmediato y del cuerpo, la obtención y uso del agua, entre otras. Son parte de la autoatención el aprendizaje de la relación con la muerte en los diferentes términos prescriptos por cada cultura, que pueden incluir el cuidado del sujeto moribundo, el ayudar a morir, o el manejo del cadáver en función del sistema de creencias. El autor agrega que la autoatención implica también un medio, a través del cual los sujetos y grupos evidencian su capacidad de acción, creatividad, y de encontrar soluciones. De esta forma, se validan los propios saberes.

En esta línea, y a colación de lo que venimos planteando, es interesante recuperar el planteo de Ayres, quien expresa que: “Cuidar, en el sentido de tratar que sea, es una interacción que pasa por las competencias técnicas, pero no se restringe a ellas” (Ayres, 2002). El autor hace una distinción entre atención profesional y cuidado, y sostiene que radica una diferencia central entre la “atención profesional” y el “cuidado”: “la intersubjetividad viva del momento asistencial puede escapar a una objetivación en la medida en que allí haya intercambio, que se dé un espacio relacional, que se realice a través de lo tecnológico pero que no se subordine a él” (Ayres, 2002: 15). Asimismo, el autor señala que

> “Es posible reconocer que existen otros horizontes normativos para las acciones en salud, más allá del cómo, y que tienen que ver con el “qué”, con dimensiones emocionales, estéticas, morales. Reconocerlo permite dialogar con otros tipos de sabiduría en la construcción de las verdades útiles para la construcción de la salud” (Ayres, 2002: 13).

A su vez, esta ampliación de los horizontes normativos implica asimismo revisar las intervenciones en salud. Siguiendo al autor, el “cuidar” conlleva competencias y tareas técnicas, pero no se restringe a ellas:

> “(…) si llevamos la idea de cuidado al plano más concreto de las prácticas de salud, vemos como permanece intacto su contenido fundamental, su significado más relevante. Cuidar de la salud de

> alguien, o de algunas personas, es más que construir un objeto e intervenir sobre el mismo. Para cuidar se debe considerar y construir proyectos (…). Entonces, es forzoso saber cuál es el proyecto de felicidad que está allí en cuestión, en el acto asistencial mediato o inmediato" (Ayres, 2002:14).

El cuidado denota así relaciones horizontales, simétricas y participativas. Por otro lado, la atención es vertical, asimétrica y nunca participativa en su sentido social. El cuidado es más intersectorial y, en cambio, la atención deviene fácilmente no sólo en sectorial sino en institucional o de programas aislados y servicios específicos (Tejada de Rivero, 2003).

De esta manera, en las prácticas de cuidado es posible reconocer una multiplicidad de actores que se ocupan de ese trabajo, desde posiciones diferentes y persiguiendo objetivos también distintos.

En otra línea, el cuidado (en inglés *care*) puede ser definido -según Pascale Molinier-, como:

> "[…] actividad característica de la especie humana que incluye todo lo que hacemos con vistas a mantener, continuar o reparar nuestro 'mundo', de tal manera que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestras individualidades (*selves*) y nuestro entorno, que buscamos tejer juntos en una red compleja que sostiene la vida. El trabajo del *care* es todo aquello que es preciso hacer para mantener un mundo común" (Molinier, en Wlosko, 2015:448).

Esta idea ya fue desarrollada por Boff (2002), cuando plantea al cuidado como lo propio de la esencia humana, antes que la inteligencia, la creatividad o la libertad, siendo éste el soporte leal que da lugar a las demás habilidades o capacidades. Desde una perspectiva tendiente a reconocer la fragilidad propia de la existencia humana, el cuidado se torna en un cuidado de la vida. "En el cuidado se encuentra el *ethos* fundamental de lo humano. Es decir, en el cuidado identificamos los principios, los valores y las actitudes que convierten la vida en

un vivir bien y las acciones en un recto actuar” (Boff, 2002:11). Mantener el mundo cotidiano y sostener la vida. En esta perspectiva filosófica humanista, el cuidado de la vida es concebido en términos de una actitud de re-ligación del hombre con la naturaleza. Por lo tanto, el cuidado es el propio, pero también el del otro y el de la Tierra (en tanto parte de ella). El cuidado es concebido como la actitud de ocupación por otros, como forma de ser-estar en el mundo, sin la cual vida no se sostiene.

Otra dimensión importante a considerar es la del cuidado como derecho, aún poco explorada a nivel de la investigación y la producción de conocimientos en la mayoría de los países. El debate en torno a cómo incorporar la complejidad del cuidado en una lógica de derechos se relaciona con la igualdad de oportunidades, de trato y de trayectorias, en el marco de un contexto de ampliación de los derechos de las personas, que conduce a un nuevo concepto de la ciudadanía. En este marco, el Estado se ha transformado en protector ante riesgos y contingencias que experimentan las personas a lo largo del curso de la vida. Así, se introduce un nuevo enfoque de las políticas sociales de nueva generación, incluyendo los pilares clásicos del Estado del bienestar -salud, seguridad social y educación-, así como el cuidado de los menores y de los mayores, no ya como excepción cuando no hay familia que pueda asumirlo, sino como nueva regularidad social. Esto implica una nueva concepción de la relación entre individuo, familia y Estado, basada en la responsabilidad social del cuidado de las personas.

El derecho al cuidado, a su vez, debe ser considerado como un derecho universal de toda la ciudadanía, desde la doble circunstancia de personas que precisan cuidados y que cuidan, es decir, desde el derecho a dar y a recibir cuidados. Este derecho, reconocido e incluido en pactos y tratados internacionales, aún está en “construcción” desde el punto de vista de su exigibilidad, e involucra diferentes aspectos de gran importancia.

En primer lugar, el derecho a recibir los cuidados necesarios en distintas circunstancias y momentos del ciclo vital, evitando que la satisfacción de esa necesidad se determine por la lógica del mercado, la disponibilidad de ingresos, la

presencia de redes vinculares o lazos afectivos. En segundo lugar, y esta es quizás la faceta menos estudiada, el derecho de elegir si se desea o no cuidar en el marco del cuidado familiar no remunerado. Se trata de no tomar este aspecto como una obligación sin posibilidad de elección durante toda la jornada. Este es un planteo similar al que establece Esteban Mari Luz. Refiere, por tanto, a la posibilidad de elegir otras alternativas de cuidado que no sean necesariamente, y de manera exclusiva, el cuidado familiar no remunerado. Esto no significa desconocer las obligaciones de cuidado incluidas en leyes civiles y tratados internacionales, sino encontrar mecanismos para compartir esos deberes. Este punto es particularmente sensible para las mujeres que, como mencionamos, son quienes cultural y socialmente están asignadas a esta tarea. Finalmente, debemos remarcar el derecho a condiciones laborales dignas en el sector de cuidados, en el marco de una valorización social y económica de la tarea (Batthyány, 2013).

El “derecho al cuidado” debe ser universal para que se reconozca y ejercite en condiciones de igualdad. Esta consideración, quizás incipiente en nuestra región, tiene ya un largo recorrido en los estados de bienestar europeos. Los tres pilares clásicos del bienestar -vinculados a la salud, la educación y la seguridad social- están siendo complementados con el denominado “cuarto pilar”, que reconoce el derecho a recibir atención en situaciones de dependencia (Montaño, 2010).

Como plantea Pautassi, para algunos actores sociales y políticos el cuidado es simplemente una prestación dirigida a las mujeres que buscan trabajar, bajo la falacia de que se debe “apoyar a las mujeres” que necesiten o quieran trabajar. Por el contrario, desde la perspectiva de derechos, el cuidado es un derecho de todos y todas, y debe garantizarse por medio de arreglos institucionales y presupuestarios, ser normado y obtener apoyo estatal. No es, por tanto, un beneficio para las mujeres, y sí un derecho de quienes lo requieren (Pautassi, 2010).

Desde la perspectiva normativa de la protección social propuesta por la CEPAL (2006), el cuidado debe entenderse como un derecho asumido por la comunidad y prestado mediante servicios que maximicen la autonomía y el bienestar

de las familias y los individuos, con directa competencia del Estado. Este es precisamente uno de los grandes desafíos en torno al cuidado: avanzar hacia su reconocimiento e inclusión positiva en las políticas públicas.

En el enfoque de derechos, se cuestiona el papel del Estado como subsidiario destinado a compensar las prestaciones que no se obtienen en el mercado de trabajo, y se favorece el papel del Estado como garante de derechos. Cuando el Estado actúa como subsidiario, atiende las demandas de algunas mujeres -frecuentemente, las menos favorecidas- y subsidia, por lo general, servicios de mala calidad o redes comunitarias que aprovechan los saberes “naturales” de las mujeres. Si bien estos servicios alivian las necesidades de las mujeres, también refuerzan la división sexual del trabajo, en lugar de cuestionarla.

Por tanto, se trata de un enfoque donde el Estado es garante de derechos y ejerce la titularidad de los mismos. Se trata de un Estado que asegure el cuidado como derecho universal de todas las personas.

Personas en situación de discapacidad. Personas con discapacidades

Introducción

Aquí es pertinente desplegar algunas inquietudes propias y ajenas en torno a lo que se denomina -y, por tanto, lo que circunscribe- como persona(s) con discapacidad (PcD), o persona(s) en situación de discapacidad (PsD) (término que también utilizaremos), a lo largo de la historia, y que ha determinado específicas prácticas, modos de ser y habitar este mundo. Realizamos esto con el fin de repensarlas hoy, con un contexto determinado, que tiene demandas, revueltas y planteos propios. Desde un contexto latinoamericano, desde un Sur Global, se hace imprescindible problematizar en torno a cuestiones vinculadas a las PcD.

¿Cómo encontrar un modo de nombrar a un “otro” que se ubica, que lo colocan en determinados lugares con los que no acordamos? ¿Será una generalidad? ¿Habrá reflexión en torno a ello por parte de los sujetos que acompañan o encarnan una situación de discapacidad? ¿O es una lucha en lo cotidiano por hacer valer sus derechos como personas, reclamando que se garantice la accesi-

bilidad y recursos que le permitan vivir dignamente? En relación a lo que aparece como instalado hegemónicamente en torno a concebir a las PsD, a los apoyos que se les ofrecen, a los tratos a los que están expuestos ante barreras arquitectónicas, u otros impedimentos, nos preguntamos: ¿Hay una resignación o una naturalización por parte de los entornos y/o referentes de la PsD, o de las propias Personas en situación de discapacidad?

Discapacitado. Personas con Discapacidad. Sujetos con diversidad funcional. Personas en situación de Discapacidad (PsD). Estas miradas, ¿están atravesadas por lo médico, lo social, lo bio-psico social, lo ecológico, por la diversidad funcional, por modelos multidimensionales del funcionamiento humano? ¿Desde qué lugar y/o perspectiva se mira? ¿Desde miradas eurocentricas, de un Norte Global o, en cambio, desde nuestra particularidad latinoamericana, y desde un Sur Global? ¿Ambas pueden coexistir? ¿Existen o existieron crisis de la Discapacidad? ¿Cómo vienen apareciendo y fluctuando, en una sociedad capacitista, capitalista, racista, desde una ideología de la normalidad y monoculturas hegemónicas? ¿Qué lugar tienen las heterotopías[1]? ¿Cómo calan esos otros relatos posibles? Estas son las inquietudes que nos atraviesan, y que trataremos de analizar a lo largo de este trabajo.

Reconstruyendo caminos

Adentrarse en el campo de la discapacidad supone realizar numerosas lecturas, y recorrer diversos discursos, prácticas, modos de ver y habitar el mundo. Muchas de esas lecturas coinciden en ubicar diferentes modelos de la discapacidad, que se han dado a lo largo de un tiempo determinado y conviviendo aún en la vida cotidiana, como códigos simbólicos y prácticas, expresados en marcos normativos y jurídicos a nivel nacional y a nivel internacional[2]. Cada modelo encierra una determinada ideología, concepciones y prácticas en torno a la discapacidad. Esta mirada, -la plasmada en la Convención Internacional en

[1] Concepto elaborado por Michel Foucault para describir ciertos espacios culturales, institucionales y discursos que, de alguna manera, son "otros" perturbadores, intensos, incompatibles, contradictorios o transformadores.
[2] Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, en el 2006, y un conjunto de convenciones que constituyen un marco normativo de protección a nivel de Derechos Humanos.

2006-, al margen de aparecer como más progresiva, está atravesada por una ideología de la modernidad, por una mirada de lo occidental, por un norte global, por una visión única, que no abarca la multiplicidad de discapacidades que se dan en nuestro sur global, en nuestra América.

Siguiendo el planteo de Palacios y Bariffi (2006), podemos decir que, a lo largo de la historia, se han dispensado tratamientos muy diversos a las personas con discapacidad. Estos se han visto reflejados, por ejemplo, en ámbitos como el derecho, la medicina o la atención profesional, en el manejo de la vida cotidiana y de la sociedad en su conjunto.

Dichos tratamientos pueden evidenciarse en tres modelos: el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador o médico, y el modelo social. De estos se desprenden otros planteos que aspiran a constituirse como bases para proponer otros modos de entender a las situaciones de discapacidad.

En primer lugar, el **Modelo de Prescindencia** consideraba que las *causas* que originaron a la discapacidad tenían un motivo religioso, y en el que las PcD eran asumidas como innecesarias, por diversas razones, tales como: que no contribuían a las necesidades de la comunidad, que albergaban mensajes diabólicos, que eran la consecuencia del enojo de los dioses, o que -por desgracia- no merecía la pena vivir en esas condiciones. Como consecuencia, la sociedad decidía "prescindir" de ellas, ya sea a través de políticas eugenésicas[3], o situándolas en el espacio destinado para personas anormales y las clases pobres[4]. Los encargados de diagnosticar diferencialmente si un comportamiento extraño estaba dentro de un proceso natural o uno diabólico, eran el médico y el sacerdote, aunque la lógica médica se supeditada a la teológica, según Aguado Díaz. Palacios (2008)

[3] En el ámbito de la antigüedad clásica y en la sociedad griega y romana. Ejemplo de ello fueron prácticas como el infanticidio, en el caso de los niños.

[4] En la edad media las PcD se encontraban insertas dentro del grupo de los pobres y los marginados y estaban signadas por la marginación. El hecho de considerar a la "deficiencia" como una situación inmodificable originaba que debiera ser aceptada con resignación, la respuesta social que generaba mayor tranquilidad era la exclusión, más que el asesinato, pero ello no quita que ante las omisiones por falta de interés y recursos o por invocar la fe como único medio de salvación, generen también la muerte. En cuanto a los mayores que subsisten, la caridad era su destino, al igual que la mendicidad y ser objeto de diversión para otros.

El **Modelo Rehabilitador o Modelo Médico** consideraba que las causas que originaban a la discapacidad eran científicas. Las PcD no eran consideradas inútiles o innecesarias, en la medida que fueran "rehabilitadas". Por ello, el principal objetivo de este paradigma era *normalizar* a las PcD, aunque ello implicaba forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa, establecen Palacios y Bariffi (2006). La *persona* es quien tiene un problema, que es imprescindible rehabilitar tanto psíquica, física o sensorialmente. La ubicación histórica de este modelo es en el inicio del mundo moderno, precisamente en los inicios del siglo XX, al finalizar la Primera Guerra Mundial. A partir de este acontecimiento histórico, se consolidó este paradigma de la rehabilitación y, como consecuencia, surgieron las primeras legislaciones vinculadas a la materia. Como producto de la histórica batalla, quedaron los llamados "mutilados de guerra", que se distinguían de aquellas PcD por "accidentes laborales", y de las que nacían con alguna discapacidad. Aquí surge la idea de daño y perjuicio, ya que la guerra se había llevado algo que se debía reemplazar. Por ello, la discapacidad era una insuficiencia, una deficiencia a ser erradicada. Se dieron políticas legislativas orientadas a garantizar servicios sociales para veteranos de guerra con discapacidad (pensiones por invalidez, beneficios de rehabilitación y cuotas laborales). Esta situación provocó reclamos por parte del resto de la población con discapacidad, lo que llevó a que se extendieran las medidas a todas las PcD, dejándose de lado las causas de las deficiencias. El objetivo era rehabilitar cualquier deficiencia, por eso, el proceso normalizador se plasmó en algunas políticas como en la educación "especial" (que ubicó a los niños en diferentes escuelas: escuelas para los "normales" y para los "especiales"), beneficios de rehabilitación médica y vocacional, las cuotas laborales y los servicios de asistencia institucionalizados.

Esto implicó considerar a las PcD como incapaces de enfrentarse a la sociedad, trabajar y hacerse cargo de sus propias vidas, lo que llevó al control de muchas áreas de la vida por parte de "expertos", con medidas de acción positiva. El tratamiento profesional es individual para alcanzar una adaptación de la persona al medio, o un cambio en su conducta. Este modelo constituyó un avance en cuanto al reconocimiento de los derechos de las PcD, pero aun así

es criticado por diversas razones: se cuestiona el éxito de la integración prometida, porque se pretende hacer desaparecer u ocultar la diferencia. Hay un estándar de normalidad al cual llegar, y la PcD se considera desviada de este supuesto. La operación de establecer una configuración de lo estándar no es neutra, sino que se encuentra sesgada a favor de los parámetros físicos y psíquicos de quienes constituyen el estereotipo culturalmente dominante[5]. No se tienen en cuenta las barreras que generan un entorno hostil para las PcD.

Este modelo ha sido de gran influencia a nivel internacional y es el fundamento de la clasificación que la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizó en 1980 en relación con la discapacidad. La institución realiza, expande e impone la llamada "Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías" (CIDDM). En los contenidos de cada una de estas formas de nombrar, deja en evidencia su mirada médico-rehabilitadora e ideológicamente normalizadora en torno a la temática. Se diferenciaban, analíticamente, tres instancias:

1) *Deficiencia*: "Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica o anatómica" (OMS-CIDDM, 1980: 2-3); 2) *Discapacidad:* "Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano" (ibídem); 3) *Minusvalía*: "Es una situación de desventaja para un individuo determinado, de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores culturales y sociales" (ibídem).

Estas son las primeras definiciones genéricas en torno a la temática. Así, la "*Ideología de la normalidad"* es un concepto clave para comprender la discapa-

[5] En este sentido, a lo estándar puede aplicársele los mismos razonamientos que utiliza Iris Marion Young para describir la idea de imparcialidad. Según la autora, se encuentra al servicio de al menos dos funciones ideológicas. En primer lugar, la apelación a la imparcialidad alimenta el imperialismo cultural al permitir que la experiencia y la perspectiva particular de grupos privilegiados se presente como universal. En segundo lugar, la convicción de que los burócratas y expertos pueden ejercer su poder en la toma de decisiones de manera imparcial, legitima la jerarquía autoritaria (Young, 2000: 24).

cidad desde América Latina, trascendiendo especificidad en cuanto a lo sensorial, lo motriz, lo intelectual y lo mental.

En su propia superación, en el año 2001 la Organización Mundial de la Salud plantea “Clasificación Internacional del Funcionamiento” (CIF), y redefine los conceptos de deficiencia y discapacidad y quitando el de minusvalía. Así se distinguieron dos niveles:

1) *Deficiencia*: “Es la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función psicológica. Las funciones psicológicas incluyen las mentales. Con anormalidad se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida y solo debe usarse en este sentido” (OMSCIF, 2001: 206-207); 2) *Discapacidad*: “Es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (ibídem).

A partir de esta clasificación, se pretende realizar una síntesis entre el modelo médico y el modelo social proponiendo un enfoque bio-psico-social.

Colin Barnes (2009), sostiene que esta definición posee el mérito de incorporar los elementos contextuales de la discapacidad y de la participación. Sin embargo, al contemplarse de acuerdo a las “circunstancias personales”, se sigue sosteniendo una mirada individualista de la discapacidad. Es decir, es una visión médica que reproduce la ideología de la normalidad y que, por ello, deja “intactas las estructuras sociales y económicas” (Oliver, 2008: 31) productoras de discapacidad. En esta misma dirección, Patricia Brogna (2009) señala que resulta sencillo adivinar que la intención de conjugar dos miradas antagónicas no puede dar como resultado más que un híbrido. Sin embargo, aún en nuestros días, en América Latina es habitual observar que en diversos ámbitos de la discapacidad se asume que, al utilizar la CIF, se adhiere al “nuevo paradigma social de la discapacidad”. Sin embargo, por lo antes expuesto, resulta claro que esta perspectiva edulcorada del modelo médico tradicional se halla a años luz de los fundamentos del modelo social de la discapacidad.

Finalmente, el *Modelo Social* de la discapacidad es aquel que considera que las *causas* que le dan origen no son ni religiosas, ni científicas, ni individuales, sino que son preponderantemente sociales. Por ello, las PcD pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de las personas -sin discapacidad-, pero siempre desde el respeto y la valoración de su condición de personas, en ciertos aspectos diferentes. El modelo asume valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social y sentándose sobre las bases de principios como: vida independiente, no discriminación, accesibilidad virtual, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros, eliminando cualquier tipo de barrera para equiparar las oportunidades, según Palacios y Bariffi.

La "*Discapacidad*" será, de este modo, una construcción y un modo de opresión social, y es el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las PcD. Se trata de un fenómeno complejo, que no se limita simplemente a un atributo de la persona, sino que es el resultado de un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social. Por ello, es necesario realizar todas las modificaciones y adaptaciones necesarias, a los fines de alcanzar la participación plena de las PcD en la totalidad de las áreas de la vida en comunidad. La seguridad social y el trabajo constituirán los métodos de subsistencia de las PcD, excepcionalmente se acepta el modelo protegido. Cabe aclarar que el trabajo como medio exclusivo de integración social, tal y como planteaba el Modelo rehabilitador, es cuestionado aquí, ya que hay otras maneras de inclusión dentro de la sociedad[6].

Este modelo nace a finales de los años 60 y principios de los '70 del siglo XX en Estados Unidos e Inglaterra, impulsado por el propio colectivo que pretendía un cambio político, una modificación ante las barreras sociales y ambientales, de actitudes discriminatorias y de los estereotipos culturales que aparecen como negativos, y que discapacitan a las personas con deficiencias, según establecen los autores. Uno de sus representantes fue el activista y académico Mi-

[6] Desde un enfoque holístico, también es importante el ocio, el deporte, la cultura, etc. Como actividades que a las PcD les permite participar en la vida social.

ke Oliver, quien protagoniza el enfoque del “Movimiento de vida independiente”, que reclamaban por sus derechos civiles y una legislación antidiscriminatoria. Allí, las PcD abogaban por servicios de rehabilitación sobre las bases de sus propios objetivos (no impuestos por expertos), métodos de reparto y dirección propia de programas. Se acentuó la libre elección y control de los consumidores. Estas cuestiones acrecentaron los derechos civiles, el apoyo muto, las desmedicalización y la desinstitucionalización. Por otro lado, y desde una perspectiva diferente, en Reino Unido, el “Movimiento de PcD” ha bregado por generar cambios en la política social, para así realzar la existencia de sistemas patrocinados por el Estado de bienestar, destinados a cubrir las necesidades de las PcD. Por estos motivos, reclamaron ser los propios protagonistas en definir sus propias necesidades y servicios prioritarios, y se proclamaron contra la dominación tradicional de los proveedores de servicios, como un derecho irrenunciable. Fue también en los años 70, donde surgió un campo disciplinar de estudios críticos sobre la discapacidad, *Disability Studies,* que postularon al Modelo social como clave analítica alternativa a visiones biologicistas e individualistas (Oliver, 1998).

Este modelo social influyó de manera exclusiva en la elaboración de la Convención Internacional sobre los Derechos de las PcD, y que fue resultado de un largo proceso de luchas, en la que participaron muchos actores. El principal objetivo de la misma es “visibilizar” a este colectivo dentro del sistema de protección de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas, y así contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas, ya que no era suficiente con las propuestas de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH). En su preámbulo, esta Convención concibe a la Discapacidad como un concepto que evoluciona, y que resulta de la interacción entre las personas con “deficiencias” y las barreras, debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Asimismo, en su artículo 1 entiende que “las PcD incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la

sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Convención Internacional sobre los Derechos de las PcD).

Si seguimos con la problematización y el desarrollo de la categoría *discapacidad,* para algunos autores se podría agregar el *Modelo de la Diversidad funcional* como otro modelo superior al *Social.* Esto se gesta, fundamentalmente, en los foros de Vida Independiente de España, dentro del propio colectivo de PcD. Sostienen que las personas con diversidad funcional son un ser valioso en sí mismo por su diversidad. La “deficiencia” es sustituida por la diferencia orgánica o funcional, eliminando así la carga negativa. Su principal planteo es su derecho a decidir quiénes son por sí mismas/os, y su argumento para ello es: no ser lo que el calificativo les atribuye o pretende denotar, es decir, discapacitados, personas sin capacidad o capacidades. Se cuestiona al Modelo Social por atacar sólo las manifestaciones más visibles del problema. La condición de oprimida de las Personas con Diversidad funcional, reclamaría el reconocimiento de las capacidades que se les niegan desde el modelo médico-rehabilitador, es decir, la capacidad de decisión y participación en la vida colectiva (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2008).

Por otra parte, la crítica que se le hace a este modelo de diversidad funcional es que se ubican a las ideas de autonomía e independencia dentro de una lógica liberal, que puede resultar posible para personas que tienen y viven en condiciones socio económicas mejores que otra parte de la población, de los países denominados tercermundistas, y que por ello tienen una mejor calidad de vida. No obstante, se valora la autonomía e independencia de las personas como valor configurador de una vida humana digna, dicen Palacios y Romañach (2006).

Desde una perspectiva desde el sur global, desde nuestra Latinoamérica, desde un enfoque decolonial, es necesario repensar diferentes cuestiones. En cuanto a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006), que fue promulgada en nuestro país en 2008, cabe destacar el apoyo que tuvo de distintas organizaciones, y que constituyó un avance en cuanto a visibilizar a las “discapacidades”, tal como venimos planteando. Sin embargo,

estuvo impregnada de una ideología de un norte global, con parámetros de normalidad y universalidad, y desde una lógica capacitista ligada al capitaloceno[7]. De aquí surgen las concepciones de capacidades diferentes, diversidad funcional, desde un contexto europeo y desde un norte global, diferente a las realidades de nuestra Latinoamérica e historia atravesada por colonialismos.

Aquí cabe introducir el interrogante: ¿Qué o quién constituiría así el Sujeto de la discapacidad desde una mirada decolonial? El Grupo de estudios sobre colonialidad (GESCO, 2010), realiza una revisión de los parámetros de la normalidad, donde los sujetos se dividían entre normales y anormales, y cuestiona la visión acerca de que prevalece el "ser" de un tipo: hombre, de raza blanca, joven y productivo para el sistema capitalista.

Esta corriente apuesta a pensar en un sujeto social, plural, que habita en el mundo en sintonía con la naturaleza y diversidad de seres, y establece que no hay una única manera de ser y estar en este mundo, que no hay verdades absolutas. La anormalidad implica pensar en una idea de "cuerpo" deseante, deseado, y ese "cuerpo" es igual a un envase.

Scribano plantea una tríada para entender algunas cuestiones de funcionamiento que operan de forma inconsciente y no explícitas, y que son:

-Mecanismos de soportabilidad social: se trata de prácticas tendientes a evitar el conflicto, marcan modos de ser, estar y habitar el mundo.

-Dispositivos de regulación de emociones: cada uno de nosotros cree que nuestras emociones son singulares. En realidad, están atravesadas y condicionadas por una imposición. Son construcciones sociales impuestas por la razón moderna colonial[8].

-Dolor social: aquí, si bien hay una cuota de singularidad, está atravesado por lo anterior.

[7] Visión marxista que establece que desde el capitalismo se producen diferentes cosas, como los "normalismos".
[8] Para la GESCO, la Modernidad llegó a nuestro continente con la llegada de Cristóbal Colón a América, y no con la Revolución Industrial. Desde ahí se impusieron otros modos y verdades absolutas, y se desterró lo ya existente.

Al Modelo social se le criticó la negación del cuerpo con deficiencias, dejando al cuerpo como terreno de la medicina. Se le cuestionó, la idea de discapacidad como una única forma, y se planteó en cambio la existencia de discapacidades. Hay tantas realidades diferentes como personas existan, y el desafío radica en incluir esta diversidad.

Desde este grupo de estudios críticos creen necesario volver a deconstruir la lógica analítica en torno a la discapacidad, en una superación dialéctica de trascendencia del modelo social hacia el anclaje teorico-metodologico, ético-político y epistemológico de la perspectiva decolonial[9].

Es así que el interrogante básico, pero renovado, acerca de *¿Cuál es el sujeto de la discapacidad?,* obliga a realizar un alto y volver a los cimientos de la estructuración analítica. Tienen una intención teorico-metodológica de apertura a percepciones y debates colectivos, y una apuesta que conlleva el desafío de supeditar la construcción teórica del norte global, lógica de los modelos social y médico, como grandes polaridades, a un lente disidente del sur global.

Por ello y lo expuesto a lo largo del desarrollo de esta categoría, podemos concluir que es necesario impeler estas ideas de “sujeto de la discapacidad” desde una perspectiva decolonial, que incluya situaciones de discapacidades, diversas, sin verdades absolutas, activas y protagonistas de sus propias formas, miradas, y formas de estar en este mundo. Es necesario admitir cuerpos y formas diferentes, con necesidades distintas. Por ello, es fundamental garantizar un trato “igualitario”, siguiendo la línea de fundamentación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Esta mirada nos permitirá profundizar en el foco de esta investigación: los sentidos o direccionalidades que le imprimen las familias a las prácticas de cuidado a su hijo en situación de discapacidad.

[9] Ello se hace posible en un contexto de pensamiento colectivo, donde el GEDIS aporta la singularidad uruguaya, en un entramado latinoamericano que late acompasadamente a través del Grupo de Estudios Críticos en Discapacidad, del Centro Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO)

Sentidos

Para darle contenido a esta categoría, es válido recoger el planteo que hace Montañés (2010) sobre la inferencia de sentidos en la interpretación de los discursos. Al respecto sostiene que el significado y sentido no son lo mismo, y recupera palabras de Saramago, quien dice que

> "al contrario de lo que se cree, sentido y significado nunca han sido lo mismo, el *significado* se queda aquí, es directo, literal, explícito, cerrado en sí mismo, unívoco, podríamos decir, mientras que el *sentido* no es capaz de permanecer quieto, hierve de segundos sentidos, terceros y cuartos, de direcciones radiales que se van dividiendo y subdividiendo en ramas y ramajes hasta que se pierden de vista, el sentido de cada palabra se parece a una estrella cuando se pone a proyectar mareas vivas por el espacio, vientos cósmicos, perturbaciones magnéticas, aflicciones” (Saramago, 1998: 154- 155).

Por ello, se podría decir que el significado es lo dado, lo que ha quedado cristalizado; mientras que el sentido es lo inferido, lo que está continuamente transformándose. El significado es la digitalización (reducción discreta) de sentidos particulares, que impide que otros sujetos puedan inferir otros sentidos distintos, o, al menos, intenta que no lleguen a cristalizarse. Batalla perdida antes de ser iniciada, pues ya en los principios de los tiempos se preguntaban sobre los principios de los tiempos. No hay una última denotación que cierre el paso a nuevas connotaciones.

Otra cuestión es que las clases dominantes (los hombres adultos y propietarios del capital), intentan siempre convertir sus digitalizados sentidos en los significados para todos. La dicotomía planteada al respecto *(significado /sentido)* es planteada en base a las siguientes parejas: dado/producido, literalidad/creatividad, unívoco/polisémico, denotativo/connotativo, en los diccionarios/en la vida, circular/espiralado, atemporal/temporal, almacenado/in situ, abstracto/concreto, discreto/continuo, digital/analógico, sin sujeto/sujetado, objeti-

vo/objetivado, semántico/pragmáticas. Estas parejas otorgan características a ambas categorías.

El mismo autor refiere a contextos condicionadores de sentidos, ya que ninguna producción de sentido parte de un nivel cero. La propia herencia genética ya es un nivel que condicionará y se verá, a su vez, afectado por otros contextos que anidan en el ser humano. Junto con la dimensión biológica, podemos establecer cuatro contextos: gramatical, psíquico, situacional, y socioeconómico-histórico-cultural.

El contexto gramatical nos informa cómo debe hablarse y escribirse correctamente la lengua compatibilizada. No es necesario conocer el significados de todas y cada una de la las palabras, ni el valor morfológico de las mismas, ni aprender todas las frases posibles para emitir un mensaje inteligible, pero si queremos que se nos entienda -esto es, que el sentido que se infiera sea compatible con el que nosotros inferimos- deberemos construir frases que encajen con la semántica, la morfológica y la sintaxis de las personas con las que interactuamos. Así, sentido inferido se encuentra condicionado por las reglas y las normas de la lengua. Las normas son las reglas pragmáticas de la cultura compatibilizada. Son las que, por ejemplo, nos dicen la forma correcta para pronunciarse sobre algo.

En el contexto psíquico habitan las pulsiones, los deseos, los sentimientos, las pasiones. Mientras que el contexto socioeconómico-histórico-cultural, hace referencia a las redes de relaciones económicas, de género, de edad, hábitat y convivenciales (étnicas) que los seres contraemos, así como a las creencias, valores, experiencias y expectativas que en cada una de estas redes se compatibilizan. Por último, el contexto situacional hace referencia a un espacio/tiempo relacional (a un aquí y ahora), y a cómo son pronunciados los discursos. A la misma frase escuchada en distintos momentos y/o espacios se le pueden inferir distintos sentidos. Y, asimismo, diferentes sentidos se pueden inferir dependiendo del tono de voz, de los gestos y ademanes empleados o de cómo va vestido quien emite el discurso.

Por último, Montañés (2010) habla de un esquema interpretador necesario. Todos estos contextos generan un esquema mediante el cual inferir sentido a lo leído y escuchado. Dicho esquema es el encarado de desechar, anticipar e inventar nuevas realidades cognitivas, y se modifica en el proceso y por el producto resultante del sentido inferido. La capacidad de inventar, articulando lo nuevo en lo conocido, es lo que permite el desarrollo intelectual humano. Si careciéramos de la capacidad inventiva, únicamente reproduciríamos lo ya producido por alguien.

Familias

Siguiendo el planteo de Elizabeth Jelin (2012), podemos considerar a la *familia* como una *institución social* anclada en necesidades humanas universales de base biológica: la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana. Sus miembros comparten un espacio social definido por relaciones de parentesco, conyugalidad y pater-maternidad. Se trata de una *organización social*, un microcosmos de relaciones de producción, reproducción y distribución, con su propia estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos. Existen en ella tareas e intereses colectivos, pero sus miembros también tienen intereses propios diferenciados, enraizados en su ubicación en los procesos de producción y reproducción y en el sistema de relaciones de género vigente.

En la vida cotidiana, las *relaciones familiares* constituyen el criterio básico para la formación de hogares y para el desempeño de las tareas ligadas a la reproducción biológica y social. Estos *vínculos* son también los que definen las responsabilidades de cuidado de sus miembros. En el paradigma occidental moderno, la expectativa social es que los vínculos familiares estén basados en el afecto y el cuidado mutuo, aunque también se incorporan consideraciones instrumentales y estratégicas basadas en intereses, tanto en el corto plazo de la vida cotidiana como en una perspectiva intergeneracional de más largo plazo.

Como institución social, la familia regula la sexualidad legítima, los patrones matrimoniales, la conyugalidad y la fecundidad. Está cruzada por los patrones de divorcio y la separación, así como por las normas de transmisión intergeneracional de capital social y económico (las normativas de la herencia). Las re-

glas formales corporizadas en el derecho y los patrones de sentido común, que a veces pueden contradecir las reglas formales, son al mismo tiempo reflejo de, y guía para, las prácticas sociales.

La familia nunca es una institución aislada, sino que es parte orgánica de procesos sociales más amplios, que incluyen las dimensiones productivas y reproductivas de las sociedades, los patrones culturales y los sistemas políticos. Los hogares y las organizaciones familiares están ligados al mercado de trabajo y a la organización de redes sociales, por lo que procesos tales como el cambio en las tasas de fecundidad y de divorcio, o los procesos de envejecimiento, son en realidad parte de tendencias sociales y culturales más vastas. También están sujetos a políticas públicas, especialmente las ligadas a la satisfacción de las necesidades básicas de las personas-alimentación, salud, educación, vivienda y cuidados personales. Como institución social clave, la familia no puede estar ajena a valores culturales y a procesos políticos de cada momento o período histórico.

Según la información censal y de encuestas “normalmente” basada en unidades domiciliarias o en hogares, hay una tendencia a identificar a la familia con el hogar. En general, las estadísticas de población se basan en enumeraciones de hogares. Es fácil entonces confundir el concepto de familia con el de hogar, tomando datos disponibles sobre el segundo como indicadores de la primera. Para muchos objetivos ligados a la vida cotidiana o a la satisfacción de necesidades básicas, como la comida y el abrigo, así como al cuidado de personas en los aspectos más cotidianos, los hogares son en realidad las unidades de análisis más apropiadas.

Sin embargo, para analizar la dinámica de los vínculos familiares de cuidado, especialmente en épocas de altas tasas de divorcio, patrones migratorios altamente diferenciados y fuertes procesos de envejecimiento poblacional, se hace necesario poner un énfasis especial sobre la falta de correspondencia entre hogares y familias. En estas condiciones, las responsabilidades y obligaciones familiares pueden estar a cargo de miembros que no comparten el hogar. De

hecho, el amor y el cuidado pueden ser ofrecidos y recibidos sin convivencia cotidiana.

Finalmente, una dimensión a menudo olvidada en este tema hace referencia a la significación simbólica e ideológica de la familia. Más allá de los aspectos institucionales y las prácticas de la vida familiar, existen valores sociales e ideologías expresadas en las imágenes de la familia “normal” o incluso “natural”. Al naturalizar un cierto tipo de familia, otros son estigmatizados. La aprobación del matrimonio igualitario, sancionado en Argentina en 2010, es un paso importante para superar prácticas discriminatorias y estigmas sociales. Aunque pocas veces se ha tornado un tema de investigación en sí mismo, el sistema de creencias y la presencia política de la familia y los vínculos de parentesco constituyen fenómenos altamente significativos de la vida pública. En las imágenes sociales ligadas al cuidado, lo son también, por ejemplo, la caracterización y denominación de lo llamado “el amor de madre” como un parámetro central para la definición de un “buen” cuidado. También podemos ejemplificar esto cuando se estigmatiza a las familias (especialmente a las hijas) que “abandonan” a sus padres en una institución geriátrica, en vez de convivir con ellos.

Para este análisis, Jelin se basó en las transformaciones recientes en hogares y familias en Argentina durante 2012. En síntesis, recuperó rasgos históricos y contemporáneos de la Argentina ligados a la familia: la historia de las políticas de población y de las visiones sobre esta institución, prestando especial atención a los vínculos entre las tradiciones de la Iglesia Católica, el Estado argentino; y entre la posición social y cultural de las mujeres y las relaciones de género. Por otro lado, a partir de datos sociodemográficos acerca de la familia y la estructura de los hogares, analizó la incidencia directa en las demandas de cuidado de niños y niñas: la conyugalidad, la nupcialidad y el divorcio; el comportamiento reproductivo y la fecundidad; y el tamaño y la composición de los hogares.

Por último, la autora agrega a lo anterior que existen varios temas significativos que constituyen parte del debate público y de las prácticas vigentes. La migración -la responsabilidad familiar a distancia, las remesas, entre otras-; la violen-

cia doméstica; las implicaciones del proceso de envejecimiento de la población; y, por último, la crisis de los servicios sociales o los extendidos procesos de empobrecimiento, son algunos de los fenómenos a ser considerados. Igualmente deben ser tenidas en cuenta las construcciones ideológicas de la familia en diversos ámbitos, incluyendo el discurso militar y sus prácticas represivas, los vínculos familiares en el movimiento de derechos humanos, y el rol de los lazos biológicos y sociales en la labor de las Abuelas de Plaza de Mayo. Sólo indicaremos que el caso de Argentina en este tema plantea de manera dramática (y trágica) la tensión entre biología y cultura en la vida familiar.

La autora tuvo como intención discutir la temática de la familia y la organización doméstica en Argentina, para ayudar en la ubicación del lugar de la dinámica familiar en la organización del cuidado. De lo analizado, queda claro que hablamos de una realidad cotidiana multidimensional y compleja. En vez de separar y elegir un nivel o dimensión de estudio de la organización familiar -los aspectos materiales y económicos, la legalidad y el derecho, lo político o lo simbólico/cultural, la dinámica psicológica-, en cada uno de los acontecimientos y relaciones sociales de la vida cotidiana familiar encontramos a todos, mezclados y superpuestos. Cada relación o comportamiento, cada proceso o patrón, puede ser interpretado a partir de estos diversos niveles analíticos, porque en una relación social se intercambian, al mismo tiempo, objetos materiales, afectos, símbolos culturales, identidades y poder.

En suma, los datos estadísticos muestran que, en la actualidad, menos de la mitad de los hogares está conformado por familias nucleares completas. La familia nuclear como modelo cultural ha tenido un desarrollo muy especial: ha sido idealizada como modelo normativo, y asumida en términos de lo “normal” por las instituciones educativas y de salud, como así también por las políticas sociales. La familia nuclear de mamá, papá y los hijos e hijas, se combina con una fuerte ideología familista, en la cual la consanguinidad y el parentesco han sido criterios básicos para definir las responsabilidades y obligaciones hacia los/as otros/as. Sin embargo, el familismo como ideología de parentesco y la idealización de la familia nuclear son potencialmente contradictorios, y ejercen

presiones cruzadas sobre los miembros. Especialmente, esto se da sobre las mujeres y sus responsabilidades de cuidado.

Basándose en los datos estadísticos a los que la autora refiere, Jelin establece que poco se sabe acerca de cómo se está estructurando un nuevo sistema de relaciones intergeneracionales cuando, a partir del divorcio y la separación, la no convivencia cotidiana no implica necesariamente el abandono de la responsabilidad paterna. La relación entre padres (mucho más a menudo que madres) no convivientes con sus hijos e hijas es un tema que requiere atención, tanto en términos de investigación como de la formulación de lineamientos normativos para asegurar los derechos y las obligaciones del caso, y la asunción de responsabilidades de cuidado por parte del padre.

A pesar de esto, los datos muestran con claridad que los lazos familiares siguen siendo los criterios centrales para la conformación de los hogares. El cambio social no se produce en la dirección de abandonar esos vínculos como criterio de la convivencia, sino a partir de una frecuencia mayor de mudanzas y de cambios en la composición del grupo familiar que coexiste. Es decir, lo que seguramente está ocurriendo es un cambio importante en la estabilidad temporal de la composición del hogar. El modelo del ciclo de vida familiar “ideal” presentaba transiciones previsibles y duraciones largas de cada etapa: infancia y adolescencia en familia nuclear completa, con papá, mamá y hermanos/as. Luego, matrimonio y hogar de pareja sola hasta el nacimiento de los/as hijos/as. Posteriormente, familia nuclear completa hasta que los hijos e hijas se casan. Finalmente, pareja sola (“nido vacío”) y viudez/muerte.

Frente a esta situación, la realidad actual incluye mucha más variabilidad, imprevisibilidad y, por sobre todo, temporalidades más cortas. Los niños y niñas convivirán sólo con su madre sin el padre si hay divorcio. Luego, pueden convivir en una familia nuclear, pero no con su padre biológico, sino con la nueva pareja de su madre. A su vez, hay parejas post-divorcio, ancianos y ancianas que viven en pareja, personas solas, en la familia extendida o en las instituciones. Debido a ello, el curso (más que el “ciclo”) de vida implica numerosas transiciones de una a otra situación, casi siempre “en familia”. Si la estabilidad

de los matrimonios, la autonomía de los hijos/as, y la mayor movilidad geográfica de la población conllevan más a menudo el cambio de hogar y de grupo conviviente, esto no ocurre “a costa de” los vínculos familiares, sino a partir de armar y rearmar vínculos familiares, que siguen ligados a la cercanía y a la contención afectiva, al cuidado de los que necesitan protección, a la sexualidad y a la procreación.

Con respecto a la dinámica intradoméstica cotidiana, Jelin (2012) establece que es un aspecto central de la vida familiar, y requiere una consideración explícita, tanto en lo que se refiere a los patrones de división del trabajo como a las interacciones y decisiones vinculadas con la asignación de recompensas, del consumo y el presupuesto (de dinero, de tiempo y de respeto). En la vida cotidiana, las decisiones sobre gastos (qué se va a comprar y para quién) forman parte de un complejo en el que se discute al mismo tiempo la división del trabajo (quién hace qué y se responsabiliza por cada acto) y los criterios de autoridad y control. Todo esto ocurre en un ámbito en el que también están en juego los amores, las pasiones y los afectos, así como las obligaciones y deberes mutuos. En este complejo conjunto de relaciones, se pueden distinguir analíticamente dos líneas básicas de conflicto y alianzas intradomésticas: la generación y el género. La democratización de la familia implica cambios fundamentales en las relaciones de autoridad y control ancladas en ambas.

La familia se constituye y acota en función de sus interrelaciones con las demás instituciones sociales. Nunca fue ni podrá ser un espacio ajeno o aislado de las determinaciones sociales más amplias. En este sentido, la familia y la domesticidad no constituyen un mundo “privado”. Más bien, ese mundo íntimo de cada sujeto social se construye a partir de las relaciones y controles sociales dentro de los cuales se desarrolla su cotidianidad.

Finalmente, las transformaciones de la familia a lo largo del siglo XX han sido muy profundas, y con respecto a ello la autora señala algunos puntos:

• La gradual eliminación de su rol como unidad productiva, debido a las transformaciones en la estructura productiva.

• Los procesos de creciente individuación y autonomía de jóvenes y de mujeres, que debilitan el poder patriarcal, y que provocan mayor inestabilidad temporal de la estructura familiar tradicional y mayor espacio para la expresión de opciones individuales alternativas.

• La separación entre sexualidad y procreación, que lleva a una diversidad de formas de expresión de la sexualidad fuera del contexto familiar, y a transformaciones en los patrones de formación de familias.

Todo esto apunta a una institución que va perdiendo funciones, que va dejando de ser una “institución total”. Desde la perspectiva del individuo y su curso de vida, más que “la familia”, lo que existen son una serie de vínculos familiares: nexos entre madres y padres e hijos/as; relaciones entre hermanos/as; otros vínculos de parentesco con abuelos y abuelas, tíos, tías, primos y demás. Sun embargo, en todo este mundo en el que crecientemente cuentan las opciones y elecciones, la lógica del cuidado sigue estando anclada en el mundo doméstico y, dentro de éste, en el de las mujeres.

I. VI. Relevancia social y académica de la Investigación

Indagar acerca de los sentidos que les imprimen las familias a las prácticas de cuidado con un integrante con discapacidades, adquiere relevancia tanto a nivel social como académico y respecto a las prácticas profesionales.

La posibilidad de poner voz a las prácticas de cuidado cotidianas, que llevan adelante cada uno de los cuidadores /familias en relación -en este estudio- a su hija/o con discapacidades, posibilita el intercambio con otros en situación de discapacidad. Cobran relevancia el acompañamiento mutuo, la organización colectiva, como así también la enseñanza sobre las pistas necesarias para pensar en relación a las necesidades y demandas de las PcD.

Por ello, es central socializar nuestra producción en esta investigación con los equipos de trabajo e instituciones vinculadas a la atención de PcD y de sus familias. Nos permitirá reflexionar sobre las prácticas llevadas a cabo, en pos de generar acciones acordes a las particularidades de cada sujeto y su entorno.

En cuanto a la relevancia académica, el aporte específico reflexivo sobre los sentidos otorgados a las prácticas de cuidado por las familias con un integrante con discapacidades, colabora con la reflexión crítica sobre aquellas cuestiones, sobre las que pensamos la intervención. Asimismo, nos anima a continuar proponiendo más instancias de debate y de intercambio con la sociedad, y de líneas de investigación que sigan profundizando al respecto. Lo producido aquí será relevante para la construcción de políticas realmente inclusivas para las PcD y sus familias y/o entornos.

CAPÍTULO II-Dimensión de la estrategia general

Este apartado se refiere a las decisiones que el investigador toma sobre las líneas generales previstas, como andamiaje orientador o diseño coherente con la dimensión epistemológica de nuestro trabajo de investigación. Estas elecciones se realizan sobre los distintos pares lógicos. Por este motivo, nuestra tesis está sustentada por la lógica de tipo inductiva, más allá de que el método será el comparativo constante (MCC), que favorece la comprensión de los datos empíricos obtenidos, y que pueda dar cuenta de “los sentidos que los sujetos les imprimen a lo que denominamos prácticas de cuidado”, a través de la recuperación de sus relatos. Aquí no pretendemos arribar a verdades universales, sino a específicas, situadas. Por ello, elegimos un determinado tipo de diseño.

II.I Tipo de diseño

En este trabajo pretendemos indagar sobre las prácticas de cuidado a PcD, y los sentidos que los sujetos -que cuidan- les otorgan a esas prácticas. Por ello, requerimos un abordaje cualitativo, tendiente a comprender e interpretar los fenómenos en estudio, a partir de los significados, representaciones y narrativas de los sujetos.

Enmarcado en los debates del campo de la discapacidad, y desde una mirada propia de Trabajo Social, con un anclaje en la perspectiva de la Salud Mental, la apuesta es en torno a la producción de conocimiento tendiente a la ampliación de los horizontes de comprensión de las prácticas de cuidado de las PcD, inscripta en los procesos de producción y reproducción de la vida cotidiana.

La lógica y estrategia metodológica que adoptamos en este trabajo, es de tipo cualitativa, que tiene su anclaje en lo que conocemos como “teoría fundamentada”. Desde un marco general dotado de conceptos y proposiciones amplias, se orienta el camino hacia la focalización del objeto y el problema. Se trata de un proceso en espiral -de la empiria a la teoría, y de la teoría a la empiria-, que permite construir categorías y proposiciones teóricas. A través del análisis de los casos semejantes y diferentes, nos aproximamos a una teoría comprensiva sobre el objeto. Aquí, el énfasis está puesto en el contexto de descubrimiento

de teorías, a partir de una base de información empírica, desde donde surgen las categorías y proposiciones. Debemos estar lo más cerca posible de los hechos (Bulmer, 1979) y podemos generalizar entre casos, sino dentro de ellos (Geertz, 1973).

El modo de análisis de la información empírica se lleva a cabo a través del método de comparación constante (MCC). Esta modalidad de investigación, centrada en la generación de teorías, es lo que Glaser y Strauss llamaron *grounded theory* (1967). El MCC desarrolla varias operaciones analíticas, entre las que se encuentra una codificación abierta, que tiene como objetivo abrir a la indagación. Cualquier interpretación es provisoria, tiene su enraizamiento tanto en los datos sobre el papel como en los datos de la experiencia, incluido el conocimiento de la literatura técnica.

Otra de las operaciones analíticas es el desarrollo de esas categorías iniciales, donde se busca descubrir propiedades y dimensiones de esas categorías (Glaser y Corbin, 1990). Para ello, es necesario tener en cuenta: la escritura de notas de análisis e interpretación para registrar las ideas que surjan durante la codificación[10]; y la búsqueda activa y sistemática de propiedades de las categorías identificadas provisoriamente en el primer paso[11]. A este conjunto, Strauss (1997) lo llama "paradigma de la codificación". De aquí surgirá la codificación llamada *axial*.

En consecuencia, se desvelan las relaciones entre esa y otras categorías y subcategorías, y se avanza al momento siguiente de la integración de categorías y propiedades. Por último, se delimita la teoría, que implica dos rasgos definitorios: *criterio de la economía científica o parsimonia*, procedimiento mediante el cual se buscan categorías centrales, se reducen las anteriores mediante la codificación *selectiva*[12]*;* y un *criterio de alcance,* que refiere a la posibilidad de generalizar las teorías sustantivas a una mayor abstracción, es decir, a un nivel de teoría formal.

[10] Por ello se dice que este procedimiento se hace conjuntamente entre la codificación, el análisis y la recogida de datos de datos complementaria.
[11] Son las *condiciones* en las que varían, las *interacciones* de los actores, las *estrategias y tácticas* de estos, y las *principales* consecuencias.
[12] Esta implica descartar, fusionar o transformar en categorías con un mayor nivel conceptual.

Estos autores utilizan el análisis comparativo y los elementos de la teoría que se generan mediante este análisis: categorías conceptuales, con sus propiedades; e hipótesis o relaciones generalizadas entre categorías y sus propiedades. Los autores establecen que ambos procedimientos -tanto la inducción analítica como el MCC- se pueden complementar.

II.II Universo

Contexto institucional

Realizamos el acceso a la empiria a partir del marco institucional dado por el establecimiento Centro de Día “San Francisco de Asís” ubicado en la ciudad de Paraná. Se trata de una institución de carácter privado, que tiene como objetivos la asistencia, contención y acompañamiento en las situaciones particulares de las PcD que asisten allí, en relación a sus necesidades y demandas.
El Centro de Día es una institución apéndice de la escuela que lleva el mismo nombre, y están nucleados bajo la misma conducción, pero con otros objetivos. Los servicios ofrecidos son desde la asistencia en aspectos básicos como la alimentación, aseo, vestimenta, hasta la realización de actividades grupales de estimulación, de recreación y deportivas, entre pares y con personas de otras instituciones.
Del total de 58 PsD que asisten al Centro de Día “San Francisco de Asís”, seleccionamos algunas familias de las PcD. De las mismas (madres o padres) son entrevistados, en tanto son referidos como cuidadores de las PcD.

Cabe aclarar que la motivación por la realización de este trabajo, está fuertemente relacionada con el desempeño profesional que realicé durante seis años en esta institución.

II.III Unidad de análisis. Caracterización.

Las unidades de análisis fueron aquellas personas que se constituyeron como cuidadores de las PcD de esta institución, que quisieron ser entrevistados. Forman parte de las entrevistas cuatro madres y un padre de PcD, cuyas edades van desde los 35 a los 65 años. Se constituyen -en tres casos- como los referentes principales para su hija/o con discapacidad. Mientras que, en otros

dos casos, su rol dentro del grupo familiar es significativo para el desempeño cotidiano, ya que organizan y garantizan los cuidados que aparecen como necesarios para la PcD, pero son compartidos con otra persona.

Cada una de estas familias posee cobertura de obra social y/o Programa Federal de Salud, que da algunas respuestas en torno a las demandas y necesidades. Las/o entrevistadas/o tienen en su mayoría estudios completos e inclusive universitarios, lo que les permite contar con otros recursos personales, simbólicos, culturales, materiales y económicos. Sólo en uno de los casos su instrucción es básica, vinculada a la escolarización primaria.

Dadas las características personales de estas 58 PsD, cabe aquí hacer una referencia general a ellas.

Las edades van desde los 6 hasta los 45 años de edad al momento de realizar este trabajo. Asisten a este Centro de Día que, como su nombre lo indica, ofrece atención durante el día, de manera ambulatoria, repartida en dos turnos: mañana y tarde. Es una institución de gestión privada, por lo que se solventa con el pago de distintas Obras sociales que posee cada “asistente”, como se los denomina.

Las diferentes obras sociales reflejan de manera directa distintos tipos de prestaciones, no así con lo respecta al Centro de Día. Allí, cada cobertura guarda relación con el tipo de actividad que desarrollan sus cuidadores y, en consecuencia, refiere a diferentes situaciones socio económicas familiares.

Se trata de una institución que alberga a personas de diferentes sexos. Las situaciones de discapacidad son diversas, y tienen diferentes diagnósticos, limitaciones y potencialidades. En general, las personas que asisten a esta institución cuentan con una gran dependencia para el desenvolvimiento en su vida cotidiana, por lo que necesitan de otros para ello. A su vez, no poseen un lenguaje formal y tienen una capacidad de comprensión limitada, respondiendo a lo que denomina “retraso mental” o “discapacidad intelectual”.

Otros datos de las PcD de la institución:

De los 58 "asistentes", 37 son varones y 21 mujeres.

Las obras sociales con las que cuenta la mayoría son: INCLUIR SALUD (Programa Federal de Salud), PAMI y IOSPER[13]. El resto varían entre OSPEDYC (una persona); OSDE (cuatro asistentes de entre 22 y 43 años); OSECAC (dos personas); y, en menor cantidad: OSPECOM, UPCN, OPSA, OSACRA, OSPACA, UTA y IOSFA.

INCLUIR SALUD: son ocho mujeres de entre 9 y 25 años; y 12 hombres de entre 8 a 38 años de edad. Todos poseen una pensión nacional por su discapacidad, que les ofrece tal cobertura.

PAMI: seis personas, de entre 33 a 45 años, tienen esta cobertura por poseer una pensión nacional no contributiva (PNC). Además, tres pertenecen a una asignación de tal cobertura que deriva de otras situaciones y no poseen PNC, y van desde los 32 a 38 años de edad.

IOSPER: Son 25 asistentes los que cuentan con ella.

Situación socio-económico familiar

La mayoría de los asistentes cuentan con el apoyo de su madre o de su padre (o de ambos). En un gran porcentaje, las mujeres-madres son el único referente para el asistente. En otros, son la madre y el padre sus referentes. Y, en menor medida, se trata de otro familiar.

II.IV Selección de casos

Nuestro muestreo fue intencional. De estas 58 familias, escogimos algunas de ellas, y el criterio tuvo que ver con la disponibilidad a ser entrevistados, y para aportar elementos a nuestro trabajo, para así ponerle voz a lo que denominamos "sentidos que les imprimen a las prácticas de cuidado de su hija/o". La selección fue de manera aleatoria. Sin embargo, tratamos de garantizar la partici-

[13] Obra social de la provincia de los empleados públicos, de afiliación obligatoria.

pación de cuidadores/as que tengan distintas coberturas y situaciones socio-económicas y culturales. Las edades y sexos de los *asistentes* varían.

CAPÍTULO III-Dimensión de las técnicas de obtención y análisis de la información empírica

Este capítulo corresponde al conjunto de decisiones que debemos tomar, en tanto investigadores, en relación con la elección y aplicación de las técnicas de obtención y análisis de la información empírica. Estas medidas se apoyan y deben ser coherentes con las decisiones acordadas en las dimensiones anteriores[14]. Las técnicas son instrumentos a través de los cuales el investigador “construye” sus observables y, por tanto, su base empírica metodológica. A su vez, los observables deben ser consistentes con los conceptos enunciados tanto en el objeto-problema como en el marco teórico. Las técnicas de obtención y análisis de la información empírica orientan sobre el tipo de información empírica que articule los conceptos, la estrategia general metodológica y los observables.

III.I Elección e implementación de las técnicas de relevamiento u obtención de la información empírica

El trabajo de campo se desarrolló entre los meses de agosto de 2021 y enero de 2022. El mismo se vio afectado por la situación sanitaria de la pandemia de Covid-19. Por este motivo, se retrasó la realización de las mismas, en pos de apostar a la elaboración de manera presencial y no virtual, tal como se desarrollaban t odas las actividades (laborales, académicas, entre otras).

Escogimos entrevistas semiestructuradas, con preguntas abiertas, poniendo atención a las palabras, expresiones y sentidos de los sujetos. Las entrevistas tenían ejes propuestos, como temas a tratar, orientadas por una pregunta inicial a modo de introducción al tema de interés. Esta modalidad dio lugar a la apertura de una conversación marcada por la particularidad de cada experiencia de las personas.

[14] Epistemológica y de la estrategia general.

La observación participante completó el proceso de recolección de información, ya que su utilización formó parte de las técnicas indicadas para producir conocimiento, en relación al objeto planteado.

III.II Elección e implementación de las técnicas de análisis de la información empírica

Como desarrollamos con anterioridad, este trabajo se sustenta en la adopción del método comparativo constante (MCC) como técnica de análisis de la información empírica.

CAPÍTULO IV: Análisis e interpretación de los datos. Discapacidades y cuidados. Voces de familiares con una persona con discapacidad

IV. I. Introducción

El lenguaje, como forma de producción y reproducción del mundo social, implica esquemas interpretativos para entender lo dicho. Esto tiene implícito, a su vez, los sentidos otorgados al mundo y a la vida. Es nuestra tarea, en tanto investigadoras, la de construir esos sentidos. Es por eso que esta producción académica tiene el desafío de erigir y recuperar esos sentidos, constituidos intersubjetivamente sobre las prácticas de cuidado que llevan adelante familias con un integrante con discapacidades.

Es en el desarrollo de la vida cotidiana de estas familias, en su dinámica, en su organización en relación a los cuidados, y en las decisiones que van tomando en relación a todo ello, donde hacemos foco, por ser el escenario donde se dan y resuelven determinados cuidados. Así también, tendremos en cuenta los múltiples condicionamientos del contexto, a nivel de políticas y de la organización social, en relación a la atención de las discapacidades.

Esta cotidianeidad ha sufrido cambios significativos a raíz de la situación sanitaria debido al Covid-19, lo que nos permite hacer un análisis del *antes y después* de la pandemia, en cuanto a las formas que adquirieron los cuidados hacia las PcD. Más allá de la obviedad que reviste la situación, cabe aclarar que las reflexiones que van apareciendo dentro de la literatura y en este mismo trabajo, están atravesadas por percepciones de quienes hemos vivido la pandemia. Por ello, las consecuencias que tuvieron las primeras medidas y/o acciones de aislamiento preventivo y obligatorio, también nos han afectado. El temor al contagio, a contagiar y, fundamentalmente, a morir, así como la incertidumbre sobre la duración de la pandemia y los pronósticos también inciertos, han sido cuestiones que nos atravesaron y condicionaron, de algún modo, a todas/os.

Cabe recordar que las cinco personas entrevistadas, a través de sus percepciones y su lenguaje, han puesto nombre y palabras a diferentes situaciones de sus familiares con discapacidad[15].

Más allá de las diversas situaciones, particularidades y diferencias de cada entrevistado, aparecen características comunes en los relatos. Se trata, principalmente, de aquellas trabajadas en esta tesis. El desarrollo de las entrevistas nos permitió la apertura de otros temas, lo que posibilitó acceder a sentimientos, dudas y proyectos, que nos habilitan a conocer los sentidos que les imprimen a las prácticas de cuidado. A partir del análisis del material dado por las entrevistas, construimos tres tópicos que buscan ordenar los elementos, dimensiones y procesos que se bosquejan y entretejen en las prácticas de cuidado, en relación a un familiar en situación de discapacidad.

Los tópicos propuestos son:

1-Momentos de quiebre o puntos de inflexión en la historia y vida familiar, que van haciendo experiencia y creando sentidos.

2-Redoblar esfuerzos de cuidado ante la irrupción de la pandemia.

3-Sentidos otorgados a los cuidados, la persistencia del bienestar.

IV. II Momentos de quiebre o inflexión en la historia y vida familiar, que van haciendo experiencia y creando sentidos

Este primer tópico refiere a instantes, momentos o situaciones que suceden de forma inesperada, a raíz de los cuales la vida cambia, tanto para la PcD como para su entorno. A partir de allí, los hechos cobran determinados sentidos y se traducen en prácticas de cuidado para la PcD.

Encuadres necesarios

Como primera cuestión, resulta importante delimitar la noción de *familia,* ya que constituye el marco principal en el cual las PcD se apoyan. Teniendo en cuenta

[15] Que, por sus características personales, que remiten a distintos tipos de discapacidades, no pueden hacerlo por su propio medio y expresarse al respecto.

el planteo de Esquivel, Faur y Jelin (2012), la familia es la institución social central a cargo del cuidado de las personas dependientes, y está anclada en necesidades humanas universales de base biológica: la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana. Sus miembros comparten un espacio social definido por relaciones de parentesco, conyugalidad y pater-maternidad. Se trata de una *organización social*, un microcosmos de relaciones de producción, reproducción y distribución, con su propia estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos. Existen en ella tareas e intereses colectivos, pero sus miembros también tienen intereses propios diferenciados, enraizados en su ubicación en los procesos de producción y reproducción, y en el sistema de relaciones de género vigente.

La familia nunca es una institución aislada, sino que es parte orgánica de procesos sociales más amplios, que incluyen las dimensiones productivas y reproductivas de las sociedades, los patrones culturales y los sistemas políticos. Así, los hogares y las organizaciones familiares aparecen ligados al mercado de trabajo y a la organización de redes sociales, por lo que procesos tales como el cambio en las tasas de fecundidad y de divorcio, o los procesos de envejecimiento, son en realidad parte de tendencias sociales y culturales más vastas. También están sujetos a políticas públicas, especialmente las ligadas a la satisfacción de las necesidades básicas de las personas: alimentación, salud, educación, vivienda y cuidados personales. Como institución social clave, la familia no puede estar ajena a valores culturales y a procesos políticos de cada momento o período histórico. Esta perspectiva abarca e incluye la posibilidad de pensar todos los cambios que se vienen dando a finales del siglo pasado y el actual, y que repercuten en ellas, en su dinámica y organización social para garantizar cuidados. De ninguna manera la familia responde, en todos los casos, al lugar ideal, amoroso y de cuidado según estereotipos patriarcales. Más aún, hay una diferencia entre familia y hogar, y no necesariamente en el ámbito familiar se da la cooperación y se garantizan cuidados.

Momentos del curso de la vida

Teniendo en cuenta las consideraciones anteriores, ubicamos los diferentes momentos que se dan en la vida familiar, y que irrumpen de manera más o menos inesperada y, ante ello, cada uno ensaya respuestas y formas diferentes.

El embarazo constituyó un acontecimiento significativo para estas familias. En algunos casos se dio de manera accidental (Ema, Vanesa y Ana) y, en los otros casos, se dio como una instancia buscada de forma más consciente y deseada. En la mayoría de los relatos aparecen muchos detalles referidos a las dificultades en el embarazo, y a las necesidades de "reposo" y cuidados específicos que tuvieron que tener. En ninguno de los casos sabían de antemano que su hija/o por nacer podría tener alguna dificultad, algún requerimiento particular y discapacidad al nacer.

El parto y nacimiento, por otro lado, se constituyeron como momentos traumáticos por las formas y circunstancias en las que se dieron. Aquí hay que tener en cuenta las posibilidades y los recursos personales y familiares para hacer frente a esas situaciones difíciles.

Las dificultades en la salud de su hija/o recién nacida/o, y los requerimientos de cuidados intensivos en neonatología, tuvieron repercusiones en cada uno de los miembros de la familia. Se originaron cambios en todo el grupo familiar. Siguiendo el planteo de Ochoa y Lizasoáin (2002: 3), tales cambios originan alteraciones "(…) que requerirán de un proceso (llamado homeostasis), el cual les permitirá reestablecer el equilibrio familiar. Las familias experimentan un periodo de inestabilidad o crisis ante la enfermedad y la hospitalización". Esto se puede evidenciar en los relatos de los familiares.

> "Cuando nació Ema, fue una bomba. Yo trabajaba mucho, y al principio, no sabía nada de nada" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

> "Cuando nació Ana, la obstetra le desgarró el cuello, así que al mes ya usaba cuello ortopédico. Lo utilizó hasta los ocho meses" (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

> “Me tuvieron hasta las 12 menos 10 de la noche dando vueltas por la peatonal, con lluvia y todo. Llegué y les dije ‘me vas a atender porque ya no doy más, y estoy segura de que mi hijo se murió’, porque ya no lo sentía. Me atendieron y me dijeron ‘la nena está más muerta que viva’. Tenía este color cuando nació -y muestra una colita de cabello negra-. Me la sacaron enseguida y yo estaba solita” (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

Para las autoras citadas, la intensidad de cada una de las situaciones, para cada miembro de la familia, depende de ciertos factores que tienen que ver con: la *importancia objetiva del hecho distorsionante*, es decir, la severidad, el pronóstico y curso de la enfermedad, del tratamiento y del proceso de hospitalización, de la naturaleza de los procesos médicos, entre otras; y, también, la *interpretación* que sus miembros hacen del acontecimiento. A esto agregaríamos las estrategias y los recursos previos que tienen las familias para afrontar situaciones de estrés, como tener relaciones matrimoniales o de pareja; establecer vínculos con los demás hijos; los sistemas de organización familiar, que tengan como función la corresponsabilidad, la personalidad y el temperamento de cada uno de los miembros de la familia; y el contexto y entorno, que “arropan” a la familia.

En general, las/o entrevistadas/o, refieren a que los primeros meses de vida de la PcD estuvieron atravesadas por internaciones periódicas y prolongadas, y por la aparición de dificultades en la salud. Algunas de ellas se volvieron crónicas, y determinaron la discapacidad, mientras que otras se revirtieron con intervenciones de distintos tipos. Siguiendo el planteo de Ochoa y Lizazoáin (2002), el diagnóstico de una enfermedad infantil grave y/o prolongada afecta, en primer lugar, al niño/a que la padece. Dicho diagnóstico obliga a adaptarse a una nueva vida: experiencias dolorosas, consultas médicas, posibles períodos más o menos continuados y prolongados de hospitalización, entre otras. Con este tipo de enfermedad y/o situaciones, no sólo el niño sufre cambios importantes en su vida, sino que toda la dinámica familiar se ve afectada por las repercusiones físicas y psíquicas de la enfermedad. Su impacto sobre la misma puede llegar a provocar efectos penosos y devastadores.

Si la enfermedad diagnosticada (aquí no hacemos referencia a la discapacidad) es, además, lo suficientemente severa como para exigir la hospitalización de un niño, el conflicto inicial se modifica. El paciente y su familia deben integrarse en un contexto diferente: nuevos horarios, regímenes alimenticios, convivencia con distintas personas. Esto constituye una nueva fuente de conflictos y tensiones, que se añaden a los que ya existen a causa de la enfermedad. Así, la hospitalización infantil representa una crisis para toda la familia. Resulta evidente que la deprivación de la convivencia familiar, como consecuencia de la hospitalización, modifica de forma sensible y relevante la conducta del niño y de sus familiares más cercanos.

> “La primera vez, Lautaro estuvo 20 días, que fueron terribles porque yo estaba en el R. con cesárea, porque te tenían varios días ahí. Lautaro estuvo en el Sanatorio del Niño, lo habían trasladado ahí porque se nos moría. Mi marido iba del R al sanatorio. Me sacaban leche cuando me pude levantar” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

> “Hizo un coágulo, que se esperaba que se disolviera, pero que nunca pasó. Cada tanto estábamos internados porque con un vientito se resfriaba. Lo internábamos con mocos, con neumonía. Hubo una vez, que nunca me voy a olvidar, que el doctor me dijo ‘Esto es lo último que tengo para aplicarle, porque yo empiezo desde lo más chiquito hasta lo más grande. Si Lautaro no reacciona con esto, te soy sincero, no hay nada más para darle’. Acante se llamaba la inyección” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

El *diagnóstico de una determinada discapacidad,* en algunas situaciones, fue de manera inmediata. En otros casos, ocurrió en el transcurso de los primeros años de vida, donde aparecían de manera más clara sus manifestaciones. En estos últimos casos, es en esos momentos donde van tomando formas concretas las distintas situaciones de discapacidad.

Implicancias de un diagnóstico sobre discapacidades

Cabe preguntarnos por el significado, las implicancias y el impacto de la determinación de un “diagnostico” medico en estas familias. Las situaciones primeras, referidas a un padecimiento que ponía en jaque la vida de ese niño/a, podría considerarse un momento -aparentemente- diferente al día en que se determina un “diagnóstico” de discapacidad. Si bien se empiezan a transitar las dificultades asociadas al diagnóstico de discapacidad, en esos primeros momentos aún no cobraba un sentido claro lo que ello implicaría para la niña/o y su familia.

> “Yo vivía feliz y contenta con mi niña. De pronto, le detectaron un soplo y había que operarla. Viajamos a Buenos Aires y vemos a un cardiólogo infantil. Un genio absoluto y total. Sacó un estetoscopio y la auscultó, y nos dijo: ‘Esta nena no tiene nada, el problema que tiene esta es la inmadurez’” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

> “Ya sabíamos, era parálisis cerebral. Después de que salimos de las internaciones por neumonías, nadie en el sanatorio se animó a decirnos qué era lo que tenía Lautaro. Una enfermera me llamó aparte y me dijo ‘va a ser un nene difícil’. Yo no sabía nada sobre ‘un nene difícil’, me preguntaba si iba a llorar mucho o algo similar” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

Con el paso del tiempo, las dificultades en el desempeño, los cambios en las habilidades que se tenían (hablar, caminar), van determinando la necesidad de comenzar un *itinerario,* en busca de respuestas y de mejorar la calidad de vida de ese niño/a,

> “De repente, empezó a adelgazar, hizo un retroceso en el lenguaje y muchas cosas más. Después, visitamos un montón de médicos, y le hicieron hasta estudios pensando que era sordo, porque no desarrollaba el lenguaje. Teníamos un prediagnóstico, porque lo había visto una psicopedagoga, que fue la primera que mencionó la palabra autismo. La madre lo hizo ver hasta con un psiquiatra. Ahí tenía 6 o 7 años, no iba a

> la escuela, algo raro pasaba y no sabíamos qué era” (padre de Gustavo 2021-2022, Anexo).
>
> “Tomaba la teta, todo perfecto, pero no subía de peso, y no subía” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).
>
> “El diagnostico empezó así: ella tenía 4 años, casi 5, y no caminaba. Se arrastraba de cola, no sabía gatear. Seguíamos viviendo en el campo, y la llevaba a Colonia Nueva a un médico, pero era un generalista. No había un pediatra, no vieron nada raro. A los 4 años, fui a hablar con un médico de ahí, y él me dijo ‘ya, al SAIE’” (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

Los discursos de las personas entrevistadas indican la vivencia de rodeos, incertidumbres e imprecisiones al momento de acceder a un diagnóstico en relación a su familiar. Desconocemos si lo que refieren se ajusta a la realidad, pero ciertamente el registro subjetivo que tienen acerca de ese momento está cargado de angustia por un panorama que se abre como poco claro y desconocido.

Al desconcierto de los primeros días, podríamos agregar la cronicidad en cuanto a las situaciones conflictivas que se sostienen en el tiempo. Asimismo, la estructura familiar puede sufrir un fuerte impacto, como consecuencia de la determinación de un diagnóstico. En esta línea de reflexión, podemos evaluar y categorizar este impacto mediante autores como Frank, Olmsted y Wagner (1991):

1-*Impacto psicológico*: en todos los miembros de la familia, pueden aparecer sentimientos de ansiedad, estrés o depresión, originados por la percepción y vivencia de lo que sucede. Vale aclarar que la enfermedad o el cuadro adverso que sufre cada uno de ellos en cuanto a su salud, no está directamente asociado a la discapacidad. Esta vivencia suele alterar la vida cotidiana de las familias, lo que perjudica el funcionamiento y las relaciones entre las parejas, hermanos, padre-madre, y sus otros hijos/as.

2-*Impacto social:* se suelen producir alteraciones entre las relaciones e interacciones de las familias con el entorno. Dichas modificaciones suelen implicar un repliegue de las familias sobre sí mismas, perdiendo la posibilidad de participar en situaciones normalizadas y normalizadoras para la elaboración y la comunicación de todas aquellas ideas, sensaciones, percepciones y sentimientos que generan las diferentes situaciones vividas. Esto incluye la determinación del diagnóstico.

3-*Impacto ocupacional*: se van produciendo distintos trastornos en las ocupaciones habituales de los miembros de la familia, debido a las características que asumen cada una de las situaciones que se le presentan. En algunos casos, se da la necesidad de dejar de trabajar; en otros, se incrementa el trabajo por parte de uno de los miembros de la pareja y, mayoritariamente, son las “madres” las encargadas de gestionar todo lo relacionado al padecimiento de su hija/o. Los hermanos ocupan un rol destacado, ya sea soportando como pueden la sobreatención a su hermana/o con discapacidad, o bien asumiendo roles de cuidado y de mayor responsabilidad dentro del funcionamiento familiar. Esta responsabilidad de cuidado por parte de los hermanos, es lo que apareció como evidente en cada relato. Las hermanas de Vanesa asumieron el cuidado de ella, para posibilitar que su madre pudiera trabajar. Los hermanos de Ana se reparten el cuidado con su madre, para posibilitar su descanso y favorecer la distribución en las tareas de cuidado de la joven. En el caso de Gustavo, su hermano es quien asume el cuidado de manera alternada con su padre. Esto se repite en todas las situaciones.

Para Lizasoáin (2002), es significativo el planteo de conductas típicas de padres y madres con un hijo que atraviesa por las situaciones mencionadas. Una de ellas es la “no aceptación” de la enfermedad, según establece la autora. Podríamos agregar la negación, también, de un diagnóstico de discapacidad. Con ello, se dan sentimientos de tristeza y culpabilidad. Desde el punto de vista de la psicología, esto se trata de un proceso “normal”.

En el caso de Lautaro su madre dice:

> "Mi marido no podía entender por qué nos pasó esto. Yo me hice cargo de ambos, de Lautaro y de mi marido" (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

La *negación* ante lo que aparece, es vivida de manera diferente por cada uno de los miembros de la familia, ya que cada uno de ellos asume diferentes recorridos.

> "Me acuerdo que R. la agarraba con una mano, la miraba y me decía: 'Ema tiene algo distinto', y yo le respondía '¿Pero es hermosa?'. Ella me decía 'Sí, pero mirá', y me marcaba rasgos que yo obviamente no veía. La negación mía de la situación que estábamos viviendo es patética. Yo miro ahora las fotos y no puedo creer cómo funciona el cerebro, es algo re loco. La imposibilidad de Ema de no poder caminar no es física, es neurológica. Cuando vos vas aceptando ese tipo de cosas, vas entendiendo" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

Cada uno de los que aparece como cuidador, ya sea padre o madre de un hijo/a con discapacidad, va realizando su proceso para entender y aceptar lo que sucede.

> "Todo cambia cuando empezás a entender y a aceptar ese tipo de cosas. Cada uno hizo su ciclo en forma diferente. Por ejemplo, yo lloré mucho, muchísimo a Ema, cuando pasó todo, cuando nació. Un día, con este tema de las apneas, yo la sacaba y pasaba de nuevo. Y le dije a Pablo: 'Si le pasa algo, sacá a E. y a F. de acá, porque no quiero que la vean así', no quería que se lleven la imagen de Ema muerta. Y en ese momento, me pasó una algo re loco. Sentí por primera vez que Ema era tan importante como mis otros dos hijos. Y lo resolví. Nunca más la lloré, y a partir de ahí la pude disfrutar, cuando entendí que el amor que yo tenía or ella era exactamente igual. Si les pasaba algo a E. y a F, yo me moría. Y con Ema también, porque era tan hija mía como ellos. Ahí lo resolví" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

> "Me tuve que cargar a los dos al hombro. A Lautaro para salir con su enfermedad, y psicológicamente a mi marido. Él no podía entender por qué nos había pasado eso. Las mujeres decimos 'bueno', y seguimos para adelante" (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

Por otro lado, las implicancias del discurso médico, a través de diagnósticos y pronósticos que performan las vidas de madres/padres e hijos con discapacidad, no es un tema menor. Ante diagnósticos y pronósticos demoledores, estas familias organizan y despliegan una serie de estrategias cotidianas, que oscilan entre la sujeción a ese discurso médico y, por otro lado, la disputa de sentidos que hace posible la resignificación y ampliación de los horizontes vitales de sus hijas/o con discapacidad (Angelino, 2014).

En ese sentido, Angelino establece que la discapacidad atrapada en el discurso médico y medicalizante, de algún modo, desafilia a los hijos/as y los configura como una alteridad radicalmente distinta, con la cual resulta difícil conectarse, debido al *sin saber* acerca de esa forma de ser/estar y habitar las discapacidades. En la mayoría de los casos, esto los ha llevado a buscar constantemente lugares y terapias que los ayuden a conectarse y conocer a ese/a hijo/a, que el diagnóstico parece transformar.

Los primeros diagnósticos, lejos de ser un manual de funcionamiento, dan lugar a que se ensayen distintos *itinerarios*, y diferentes *estrategias* para hacer frente a lo que surge como necesidad de su hija/o.

Trayectorias de vida, itinerarios y estrategias de afrontamiento

Es pertinente aquí el aporte del concepto *trayectorias de vida*, como herramienta de análisis y comprensión de los procesos que caracterizan a cada sujeto y a cada configuración familiar, inscriptos en las transformaciones de la sociedad en general. Para ello recurrimos a Ludi *et al.* (2018).

Así, por ejemplo, dicha configuración va a

> "(…) estar signada por historias y trayectorias personales de abandonos (maternos/paterno); de convivencias en familia exten-

> sa /ampliada; en el rol de cuidado y protección que han jugado abuelas/os y tías; en la posible elección y conformación de pareja; atravesamientos de pobreza; malos y buenos tratos; estilos de crianza", entre otros (Ludi *et al.* 2018).

Pierre Bourdieu habla de trayectorias como aquella "serie de posiciones sucesivamente ocupadas por un mismo agente (o un mismo grupo) en un espacio en sí mismo en movimiento y sometido a incesantes transformaciones" (Bourdieu, 1977). Acceder a la construcción de las trayectorias de vida, según Gutiérrez (1994), nos permite conocer las distintas posiciones y prácticas de los sujetos, la disponibilidad de los capitales -social, cultural, económico-, como así también la posibilidad, la aptitud y el posicionamiento de estos sujetos frente a los cambios.

Según Ludi *et al.* (2018), las trayectorias de vida no aluden a un mero devenir o acontecer del sujeto de acuerdo a lo que las condiciones le imponen, sino al itinerario transitado, "el camino sinuoso" delineado en la tensión entre los condicionantes que operan en cada momento histórico, el elemento contingencia -es decir, el azar-, y las elecciones o decisiones tomadas, en el marco de las posibilidades y oportunidades de cada sujeto frente a dichas condiciones.

Las trayectorias cobran sentido en la significación dada por los sujetos a las mismas en sus relatos o apreciaciones subjetivas. Es decir, existe, como dice Lera (2007), un elemento de construcción insoslayable en su comprensión.

La mayoría de los entrevistados/as refieren a los *itinerarios*, vinculándolos con los vaivenes en su vida personal, familiar y laboral, a sus decisiones dilemáticas, a su vida cotidiana.

Allí se pensaron y decidieron las diferentes *estrategias de afrontamiento* a poner en acto, frente a lo que acontecía. En los relatos aparecen diferentes situaciones que aluden a:

- La búsqueda de ayuda profesional como espacio de contención, que colabore en el proceso de aceptación de una realidad desconocida, que asusta, abruma, entristece y hasta paraliza.

- El apoyo en la familia -pareja, madres y abuelas, hijos, entre otros.
- El aprendizaje, como un mantra, acerca de que cada situación es diferente, que compararse con otros no es una alternativa, y que las respuestas y estrategias se tienen que pensar a partir de las demandas y necesidades de su familiar con discapacidad, que va apareciendo en la vida cotidiana.
- La seguridad de que la aceptación lleva a mejorar las relaciones con las PcD, la familia y con ellos mismos.
- Y, por supuesto, que las condiciones de vida concretas, le imprimen una particularidad a cada trayectoria de vida.

“El cardiólogo le repite el estudio. Efectivamente, no tiene nada, y el diagnostico era que ella respondía a una situación de inmadurez. A partir de ahí, empezamos a consultar a distintos psicopedagogos. Esa parte es dura, porque vos te llevás a un niño distinto y te tratan como que sabés lo que tenés: un zapato, un pedazo de bofe. ‘Ema no hace esto, no hace lo otro’, decían. En ese interín, pasó por todos los diagnósticos imaginables: autista, ciega, sorda, muda. Ella obviamente seguía con problemas de peso” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

“Tenía 4 meses, se le hizo un electroencefalograma y arrojó que tenía epilepsia, pero no sabíamos que podía a llegar a tener un retraso madurativo. A los 6 meses, empezamos a detectar que Ana no hacía lo que un chico a su edad hacía, en referencia a cuestiones psicomotoras como sostener la cabeza, el tronco, o comer” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

“Siempre digo, en muchas situaciones, cuando yo me enteré que Ana tenía una discapacidad, pensé ‘bueno, necesito una psicóloga’. Fui dos sesiones, le conté la situación, me largué a llorar, y me dijo que iba a ser como un duelo hasta que lo acepte. Le pregunté cuántas etapas eran, me contó que iba a llorar, tener mucho enojo. Me sirvió mucho la charla,

> necesitaba hablar con una profesional” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

En el marco de los itinerarios y trayectorias particulares, en uno de los relatos aparecen con más crudeza ciertas dificultades, que no se dan en las otras situaciones entrevistadas. La madre de una de las jóvenes narraba los obstáculos que tuvo para llegar a la ciudad desde el campo, no sólo por la falta de recursos económicos y apoyos, sino además por una situación contextual adversa como la Dictadura Cívico-militar, con las arbitrariedades del momento y la vulneración de los derechos que sucedían a diario, y que a ella le tocó atravesar.

En este caso, el tránsito del nacimiento de su hija, estuvo atravesado, además, por el estigma de ser mujer, estar sola, ser pobre y analfabeta. Más allá de que la situación de maltrato iba en línea con los tiempos que se vivían, era vivida por ella como si “se lo mereciera”. Era parecido al maltrato por parte de su marido y de su familia. Aparece la aceptación y resignación y, por lo tanto, la justificación del mismo.

> “No sé si para bien o para mal, porque quizás lo hacía sin querer hacerle mal, pero yo aprendí que un hijo era lo que más valía, después de mí segunda hija. Él me gritaba en el centro del Sanatorio del Niño, y me decía ‘¿para qué abriste las piernas? ¿Para qué, si no vas a cuidar a tu hijo? ¿Por qué no lo cuidas?’ Y yo le decía que sí la cuidaba, que le daba de mamar, la bañaba, la cambiaba, estaba todo el día metida ahí adentro” (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

La organización del cuidado en la vida cotidiana

De este modo, las estrategias llevadas a cabo por cada una de las familias ante cada situación que acontecía, son realizadas en el marco de la vida cotidiana. La *vida cotidiana* es entonces “…el espacio y el tiempo en que se manifiestan en forma inmediata y directa las relaciones que los hombres establecen entre sí y con la naturaleza” (Pampliega de Quiroga, 1998), en función de sus necesidades. De esta manera, se configuran lo que hemos llamado sus *condiciones*

concretas de existencia. De esta forma, la cotidianeidad está constituida por la familia en que nacimos, la que construimos, el tipo de comida a la que accedimos, el tipo de vivienda en que habitamos, el ingreso que tenemos, las relaciones que establecemos. Es la forma de desenvolvimiento que adquiere, día tras día, nuestra historia individual. Implica la reiteración sistemática de acciones vitales, en una distribución diaria del tiempo, espacio y ritmo. Es el mundo subjetivo que experimentamos, pero, a su vez, el mundo intersubjetivo, social y compartido, porque es un mundo que vivimos con otros Pampliega de Quiroga (1998).

En relación a ello, podemos observar que la mayoría de las personas entrevistadas se explayan en sus relatos, describiendo las distintas actividades que cotidianamente llevan a cabo en relación a la PcD. Pareciera que, a modo de piezas de un engranaje, los integrantes de las familias van acomodando sus ubicaciones, funciones y tareas para que las demandas de cuidado encastren en la dinámica que se va forjando. En esa línea, algunos asumen lugares de mayor responsabilidad e intensidad (en nuestro caso, padre y madres) y, otros, de forma más colateral, como hermanos/as, abuelos/as y tías.

La organización del cuidado no sólo se da en el ámbito familiar cotidiano, aparece así el *peregrinar* en la búsqueda de otros *apoyos***,** adecuados para su familiar con discapacidad. Estos van desde la elección de un cuidador en el domicilio, de una institución que los aloje algunas horas en el día, de terapias específicas que ofrecen atención profesional y cuidado.

> “Estamos re organizados. A la mañana salgo y Lautaro se queda con el padre, a la tarde viene Maxi (el cuidador), y aprovecho a salir a caminar y hacer mi vida” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

> “Empezamos la odisea cuando nos dimos cuenta de que tenía un retraso madurativo. Teníamos que analizar la parte visual. Desde los 6 meses hizo kinesiología, después neurokinesiología, estimulación visual incluso ahora en pandemia. Siempre estuvo muy estimulada, también fue a natación y equinoterapia” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

> "La traje a Paraná a hacerle estudios. La atendieron y dio la casualidad de que cumplió 5 años y tenía que ingresar a la escuela. Estaba aprendiendo a caminar, la recibieron bajo mil condiciones. A los 6 años, la directora de la escuela me dijo 'es una nena con autismo o síndrome de Down'. Ya le habíamos hecho análisis genéticos acá en Paraná. El problema de Vanesa es que tiene una debilidad mental en un 98%. Necesita un acompañante y un millón de cosas más. Ahí empecé el trabajo de buscar una escuela para ella. No conseguía nada, hasta que en Cerrito había una escuela para chicos especiales y la llevé. Anduvo por muchas escuelas" (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

En esta organización del cuidado, las redes de sostén cobran un valor significativo. Retomaremos esta cuestión al final de este primer eje.

Si volvemos a la línea de reflexión sobre la vida cotidiana y las condiciones concretas de existencia, cabe decir que las/os profesionales de Trabajo Social sabemos, por nuestras intervenciones, las formas en que las *condiciones de vida* de las personas inciden en las posibilidades de acceder a bienes y servicios. Si bien hay un conjunto de los mismos que tienen carácter de derecho, en la práctica ellos no están garantizados.

En esa línea, la problemática de la discapacidad configura una de las cuestiones en la que agudamente se pueden observar las desigualdades en los itinerarios de atención en salud, educación, recreación y asistencia. La organización de la vida cotidiana, en relación a las prácticas de cuidado también, está ceñida por estas condiciones de existencia.

> "Después me tocó una racha muy mala, me tuve que ir a vivir al medio del monte, porque Palenque antes era un monte y mi marido se había quedado sin trabajo, yo vivía enferma y tenía problemas de presión. No podía viajar todos los meses acá a Paraná a hacerme un control, así que venía cada dos o tres" (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

> "La vio el Jefe de Neurología del Hospital Garrahan, y me dijo 'puede ser que tenga Síndrome de Rett. Es un síndrome que se detecta sólo en

> Córdoba aquí en el país, van a tener que viajar y hacerle un estudio genético’. Había que juntar los fondos, no lo cubría la obra social. Trabajé en un comedor, en una panadería, siendo niñera, cuando ella era más grande. Porque cuando era chiquita, los hermanos tenían 3 años. Estaba separada, eran muy chiquitos y vivíamos los cuatro solos. Era muy difícil. Cuando empezaron la escuela, comencé a tener un horario más extendido. Pero mientras tanto, ¿quién los cuida?” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

Ante estas condiciones de existencia, materiales y simbólicas de vida, personales y de la “familia”, las políticas sociales y el mercado aparecen sobre determinando las diferentes situaciones de discapacidad, lo que condiciona el tipo de cuidado y de bienestar de las PcD.

En lo referente a la seguridad social, específicamente al sistema previsional y al sistema de salud, podemos decir que es variante en cada una de estas familias. Si bien en todos los casos cuentan con cobertura de obra social, las prestaciones no son las mismas por fuera de lo que es el Centro de Día, que sí comparten.

En uno de los casos, se cuenta con el beneficio de pensión nacional otorgada por su discapacidad y por la condición económica de esta familia, que no cuenta con ingresos suficientes para dar respuesta a las necesidades y demandas de la PcD. En otra de las situaciones, la madre de la joven percibe cuota alimentaria y se encuentra en trámite la pensión nacional por discapacidad. En los tres casos restantes, las familias aparecen ante el Estado como económicamente solventes, y no cuentan con tal pensión nacional no contributiva. Son las familias las que deben resolver las cuestiones referidas a su familiar con discapacidad, ya que sus condiciones económicas son suficientes para dar esa respuesta.

Con respecto a la cobertura de salud, uno de los casos entrevistados, la PcD es beneficiaria del Programa Federal de Salud que, como política pública, establece -para quienes tienen la pensión nacional no contributiva- la atención en los efectores públicos de salud, ya sea en el hospital de referencia o en los

centros de salud. Esto implica una variedad de respuestas en cuanto a la atención y a la calidad: turnos distanciados, demoras para conseguirlos, dificultad para acceder a diferentes terapias en el caso que no sea atendido en el hospital general, tardaniza en la asignación de recursos y apoyos gestionados para los cuidados o para mejorar la calidad de vida de su familiar con discapacidad, entre otras.

En otros dos casos, cuentan con la cobertura de la obra social de la provincia, que también tiene dificultades en la atención. Deben pagar co-seguros costosísimos para determinadas prestaciones, además de la medicación. Existe también la falta de convenios con algunas profesiones y/o atenciones, lo que lleva, en la mayoría de los casos, a la necesidad de realizar reclamos frecuentes en la obra social para que se dé respuesta a las diferentes solicitudes. En muchas situaciones, terminan en la presentación de amparos judiciales para garantizar el derecho a la atención de su familiar en situación de discapacidad, contemplado en las leyes vigentes y convenciones internacionales.

En otra situación, la PcD tiene como cobertura la derivada por la actividad que desarrolla su padre, y ofrece la atención en un centro específico, con prestadores determinados. Se tiene que pagar si se desea una atención por fuera de lo que está determinado, en cuanto a prestaciones profesionales, lugares de atención, entre otras. Sólo en uno de los casos, la obra social cubre la mayor parte de la demandas y necesidades de la PcD, y es más costosa respecto a la contratación como prestadora de salud.

Estas enormes diferencias en cuanto a niveles socioeconómicos, y a cobertura en el sistema de salud y previsional, tienen consecuencias significativas a la hora de pensar posibilidades en la organización de los cuidados.

La idea de reflexionar en términos relacionales, entre Estado, mercado y familias, aporta a la complejidad, a los multifactores que atraviesan las lógicas de cuidado, según Esquivel, Faur y Jelin (2012).

Decisiones en juego

Ante cada situación que va apareciendo en esa hija/o, se hace necesario tomar *decisiones* que están atravesadas, principalmente, por las *propias percepciones* de madres-padre-cuidadores, acerca de lo que será mejor para su desenvolvimiento en la vida cotidiana. Se pondrán en acto el sentido común, la experiencia y los recursos personales, siempre en relación a cómo perciben la vida de su hija/o.

En cada uno de los relatos, quedan reflejadas las diferentes situaciones de discapacidad, la cotidianeidad en la que se desenvuelven y los vínculos que se construyen. Serán elementos fundamentales para pensar y decidir lo necesario para el bienestar de su familiar con discapacidad. Desde una perspectiva decolonial, no hay racionalidades y lógicas únicas y válidas de comprensión del ser/estar y pensar, sino que se proponen aprehensiones de la realidad para su entendimiento, a partir de *otras* metodologías, que encuentran en los saberes de todas y todos siempre algo para pensar, compartir y analizar. Es desde esta perspectiva que cobran un significado relevante el itinerario, las estrategias de afrontamiento y las decisiones, que llevan adelante cada familiar de las PcD.

En ocasiones, estas decisiones tuvieron que ver con verdaderos dilemas en relación a decidir sobre determinados tratamientos: si los mismos serían en el ámbito de lo médico o no, bajo las sugerencias profesionales o bien adoptando otras formas; si cada recurso utilizado, medicación administrada, terapia propuesta, les permitiría una mejora de la calidad de vida para las PcD (aspecto que profundizaremos en el último tópico). Allí es donde la percepción, la relación estrecha del contacto cotidiano, aporta a tomar tales decisiones y les da sentido a las prácticas de cuidados.

Esto deja al descubierto las distintas visiones sobre la discapacidad: las posturas centradas en el tratamiento y rehabilitación de un déficit; la medicalización en la vida cotidiana, como únicas verdades y herramientas que la perspectiva hegemónica y anclada en lo biológico; las posiciones que tienen en cuenta lo que sucede a las personas más allá de su biología; y, una tercera postura, en

la que incluye a ambas como partes constitutivas de los seres humanos, que en algún momento de la trayectoria de vida familiar se adopta como posición.

> "Hasta que, finalmente, le sacaron sangre para un estudio genético, nosotros nos trajimos a Ema porque no le querían dar el alta. El médico, cuando yo estaba internada con ella, me dijo 'te voy a decir algo que no te debería decir a vos. Ema vive porque quiere vivir, no hay ninguna otra razón. Acá llegan chicos con el 20% del cuadro de Ema, nadie se explica cómo vive'. La trajimos con un remedio de reflujo, porque supuestamente eran apneas por ese problema. Esa etapa del Garrahan quedó ahí" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

> "Ana venía muy medicada desde la parte neurológica, entonces estaba totalmente desconectada, muy pero muy dormida, y babeando continuamente. Para lo que se le daba la medicación, las pastillas no estaban surtiendo efecto. A veces, Ana amanecía en la misma posición en la que se acostaba. Era un vegetal. Pero a causa de la medicación, no de la patología que tiene, que es Síndrome de Rett. Las convulsiones seguían, las crisis también. De la nada, me acerqué a una charla. Pude ver, a través de los médicos, los beneficios del cannabis. Enseguida empezamos con Ana, y los resultados han sido óptimos. Le cambió la vida en ese mismo mes" (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

Optar por tratamientos alternativos a la medicina tradicional, como es el uso del cannabis medicinal, constituye una opción más que válida para mejorar la calidad de vida, tal como es el caso analizado. Hoy ya es parte de una ley y de tratamientos considerados "aceptados" como paliativos, que no generan perjuicio sino beneficios en algunas situaciones. Por ello, se dan acompañamientos desde la propia medicina. Años atrás, el hecho de optar por este tipo de tratamientos era un desafío, una decisión tomada en soledad. Actualmente hay un reconocimiento, en materia legislativa nacional, a través de leyes específicas, reconociendo un derecho en tales necesidades.

En relación a ello, la adherencia a tratamientos alternativos, es sin duda parte de la búsqueda *autónoma* que realizan las personas que cuidan, más allá de lo

establecido e instaurado desde una mirada hegemónica. “Poder sortear los oscuros pasillos del lenguaje de los diagnósticos posibilita ir teniendo el tono de lo que hay que hacer e ir administrando los momentos en que es necesario decir basta” (Angelino, 2014).

En esta línea de reflexión, el concepto de *auto atención* planteado por las autoras Barcala y Stolkiner (2002) reivindica tales trayectos y prácticas de cuidado. Si bien en nuestro trabajo, las prácticas de cuidado no sólo refieren a la salud (y por oposición a la enfermedad), es relevante el aporte de las autoras a colación de lo que viene apareciendo.

Es así, que ellas definen a las *prácticas de cuidado de la salud* como acciones o prácticas de las familias, reiteradas a lo largo de su ciclo de vida, tendientes a mejorar, preservar y buscar atención para sus necesidades de salud. Se trata de conductas que se eligen dentro de un rango de alternativas disponibles, y que les son propias por su inserción social. De este modo, la auto atención será la principal estrategia de acción contra la enfermedad (Barcala y Stolkiner, 2002).

Aquí cabe plantearnos otros interrogantes que, de algún modo, van aclarando la perspectiva de esta producción, y que adoptan cada una de las personas entrevistadas, vinculadas a sus prácticas de cuidado, y a los sentidos otorgados a ellas, en relación a la PcD.

¿Qué es la salud? ¿Es en tanto se opone a la enfermedad? ¿Enfermedad es igual que discapacidades? ¿Cómo convive el discurso medico hegemónico sobre lo que se debería hacer, con la percepción de las familias en relación a la vida de la PcD?

Se abren una serie de respuestas diversas y contradictorias entre sí. Es posible afirmar que cualquiera de ellas va a referirse, de una u otra forma, a la idea de bienestar: *sentirse bien; no tener enfermedades, no sufrir*, entre otras. Sin embargo, decir que la salud es sentirse bien no es suficiente a la hora de establecer acciones que tiendan a su preservación o a su recuperación.

Referir la salud a una idea de bienestar no es casual. Desde el año 1948 la OMS propone una enunciación que perdura hasta nuestros días y que, con el objetivo de superar la idea de salud como mera ausencia de enfermedad, establece que *la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*.

Definida ya la salud, restan ver cuáles son las disciplinas encargadas de garantizar este completo bienestar. Entonces, la medicina vela por el bienestar físico, la psicología por la psiquis y el trabajo social hace lo propio con el componente social, junto a otras profesiones. Como resultado, es posible observar una yuxtaposición de miradas sobre distintas problemáticas que amenazan la posibilidad de plenitud de la salud, pero que no encuentran un modo epistemológico y metodológico que permita su articulación en la intervención, según establece Carmody (2017).

A su vez, agrega que la perspectiva biomédica dominante define a la salud por oposición, como distinción de la enfermedad, de la patología, de lo anormal. Se precisa por ausencia de bienestar. Se concreta por el silencio (de los órganos). Se delimita como par salud-enfermedad, aunque luego las acciones y propuestas se centran en el polo de la enfermedad.

Recuperamos de Canghilhem (2004) la constatación de que no es posible reducir el concepto de salud al apartado científico. Por el contrario, es un concepto vulgar y una cuestión filosófica. La salud es inherente a la condición humana, así como lo es el dolor y el sufrimiento. Por ende, la reflexión sobre estos asuntos nos atraviesa y nos interpela en tanto sujetos sanos y/o enfermos. La salud, así como la enfermedad, es una vivencia, una verdad subjetiva.

Esta idea de *verdad subjetiva* requiere de algunas aclaraciones. Según Carmody (2017), las *prácticas de cuidado de la salud son prácticas sociales, situadas, que condensan idiosincrasias, formas de comprender la vida.* Este mismo sentido cabe para la salud, en tanto es también una *vivencia situada*, que sintetiza las nociones, valores, sentidos y orientaciones del grupo social y del momento histórico en el que son enunciadas. Los seres humanos somos, a la vez y de manera indisociable, seres biológicos, sociales, con emociones, espiritua-

les y racionales. Y es este sujeto -singular y colectivo- quien asume los atributos de un “devenir saludable”, que no excluye la enfermedad, el padecimiento ni el conflicto. Como sostiene Ferrara, la salud es una búsqueda, y es colectiva, el continuo accionar de la sociedad para modificar y transformar aquello que necesita ser cambiado: “(…) es la búsqueda de la sociedad, apelación constante a la solución de los conflictos que plantea la existencia. Salud-enfermedad como un proceso incesante, cuya idea esencial reside en sus caracteres histórico y social” (Ferrara, 1985: 10).

Se hace preciso retomar a Canghilhem cuando sostiene que «la salud no es la referencia a un estado normal sino la capacidad de ser normativo” (Canghilhem, 2004:38). Por ello, cada familia fue decidiendo implementar, formas de cuidar a su familiar con discapacidad y, por otro lado, ofrecerle la atención profesional que necesite.

En relación a ello, se hace necesario echar luz al respecto. Ayres (2002) sostiene que *cuidar y la atención profesional no es lo mismo.* En una primera instancia, la diferencia radica en el tipo de relación intersubjetiva. En el cuidado hay reconocimiento de la alteridad, hay subjetivación. En la atención, en cambio, se observan relaciones objetivantes en la medida en que no hay reconocimiento de los deseos o necesidades de quien consulta.

Aún aquello, el autor establece que hay un horizonte normativo referido a competencias técnicas sobre lo que son las practicas destinadas a la preservación de la salud. Sin embargo, no debería restringirse a ello, sino que es necesario incorporar otras dimensiones como la emocional, la estética o la moral. En esa intersubjetividad del momento asistencial, en ese intercambio, existen otros horizontes normativos para las acciones en salud.

Son las familias, como cuidadoras de la PcD, quienes determinan en diferentes momentos la interacción de ambas posturas: que sus familiares reciban atención profesional, pero también cuidados acordes a las necesidades y deseos. Esto se refleja en las decisiones que van tomando en cuanto a tratamientos, así como de asistencia a instituciones en el momento de pensar en su futuro. Ayres introduce la idea de “proyecto de felicidad” a construir con el otro, que

surge en la interacción de la vida cotidiana, en la percepción que tienen de las necesidades, demandas, gustos y disgustos de sus familias con discapacidad, que lo irán construyendo en algunos casos de manera más explícita y consciente.

Muchas de estas decisiones podríamos pensar que tienen que ver con un proceso de aceptación, con una renuncia al ideal de hija/o que por otro lado no existe, y a lo esperado. Se van incorporando, las limitaciones ante cada situación de discapacidad y se ensayan formas otras, de ser y estar en el mundo. En las distintas narrativas esto, se manifiesta de manera más reflexiva en algunos casos y en otros es simplemente la aceptación y "adaptación" de sus vidas y cotidianeidad en relación a su familiar con discapacidad. Por ejemplo, podemos traer a colación algunos de estos relatos:

> "Viajar no es una necesidad para mí, te imaginás con Gustavo, no puedo cambiarle la rutina" (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).
>
> "Ema está incorporada a toda nuestra vida social" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).
>
> "En caso de salir de noche, tenemos que pensar en que venga alguien a quedarse con Lautaro, y tiene que ser una persona que lo conozca y entienda" (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

Apoyos necesarios

Con el correr del tiempo, es muy importante para las madres, padres, familia y cuidadores, recibir *respuestas* por parte del Estado, de las instituciones, y que acompañen en cada etapa del ciclo vital de la PcD y de la familia entera. Varios autores acuerdan con la necesidad de garantizar *apoyos a las familias* con un miembro con discapacidad. En estas entrevistas, pudimos observar la importancia otorgada a la orientación y apoyos que han recibido a lo largo del devenir con su hija/o con discapacidad. Esta *valoración* de los logros obtenidos, producto del gran apoyo y esfuerzo que hace la familia en pos de garantizar el bienestar de la PcD, tiene un gran valor para ellos, ya que se observan y experimentan los "avances" de su hija/o. Sentir la gratificación de un objetivo alcan-

zado, desde la singularidad que reviste cada situación de discapacidad, es un momento de gran satisfacción por parte de las familias.

Estos han sido aspectos que se comparten en cada entrevista. Podemos pensar al respecto que, como afirma Bourdieu, “la eficacia simbólica de las palabras solo se ejerce en la medida en que quienes la experimentan, reconocen que quien la ejerce está autorizado para ejercerla” (1999:77). En discapacidad, la palabra de los profesionales aparece con un gran peso. Por otro lado, la necesidad de estas familias -si bien hay diferencias- es igual que en otros casos de familias que tienen hijos por primera vez y que van aprendiendo a ser padres. Tal experiencia de valoración y satisfacción hace de contrapeso ante aquellos diagnósticos de discapacidad que tienen una connotación de tragedia personal, individual y/o una contingencia desgraciada que le ocurre a un sujeto y, por extensión, a su familia (Angelino, 2014)

> “Después me llamó, y tuvimos una reunión privada para ver cómo acompañaba, para interiorizarse un poco en el acompañamiento a otras personas, porque obviamente empezaron a acercarse más personas que estaban consumiendo cannabis. El acompañamiento médico todavía sigue siendo bastante resistente, entonces mucha gente llega ahí con él para que los acompañe en la toma diaria de algo que les está haciendo bien” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo). La madre de ana es integrante de la ONG Mamá Cultiva.

> “Con el método Bobat, te lo digo en castellano antiguo, que hace base en las capacidades, trabajamos en todo lo que hace Ema. A partir de ahí, mejoramos lo que no hace. Es para nosotros dos -papá y mamá- una sensación, como una bocanada de aire fresco. Si no, te pegás un *corchazo*, todo es un ‘no puedo’ constante” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

En estas familias, de forma reiterada, aparecen cuestiones acerca de las personas que los acompañaron a lo largo de los años, y que tienen que ver con: la valoración del buen trato, la escucha atenta, o el aliento a ir por más. Sin dudas

que han sido parte de la red de sostén para cada familia y apoyos fundamentales en los diferentes trayectos.

> “Aparte, la gente de la terapia siempre te busca cosas para hacer. Se busca ver a la discapacidad a partir de lo que puede hacer, no desde lo que no se realiza. El consultorio está lleno de colores, las sillas no son la silla de ruedas típica, a la que sólo le falta el cartel que diga ‘soy discapacitado’. Todas se hacen a medida, son posturales. Se festeja la primavera, y eso a los chicos les gusta” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

> “El trabajo que han hecho desde la oftalmóloga hasta la estimuladora visual fue muy importante. En su momento, Ana no te sostenía la mirada, le ponías un juguete de colores y nada. Desde los 8 meses empezó con terapia visual y la sostuvo hasta el 2017, que le dieron el alta, porque más no podían trabajar” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

> “Por suerte, este hombre era muy abierto, estimo que todos los psiquiatras se manejan así con los pacientes, con línea directa. Yo lo llamé, y me dio ciertas indicaciones, porque tenía taquicardia, abundante sudoración y no se quedaba quieto, estaba como enloquecido” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

> “Le debo al doctor en la parte clínica, pero también a S., al equipo de terapia, que ha sido la columna vertebral de lo que es hoy Lautaro (dice mientras llora, emocionada)” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

Una frase más que elocuente fue en relación a una de sus terapeutas, que sin dudas operó significativamente en esa madre, habilitando a cambiar y a animarse.

> “Me dice: ‘Lautaro ya está listo para salir al mundo, así que ahora lo llevamos a otra kinesióloga, le hace más relajación. Eso sí, dos veces al mes la veo yo -en referencia a la profesional que los acompañó a lo largo de los años” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

Y hay una valoración también en relación al esfuerzo puesto por parte de ese hijo con discapacidad.

> “Me emociono cuando hablo de mi hijo porque también Lautaro ha puesto ganas. Vos te imaginás que era un bebito que no se sentaba, y después verlo sentado es único. Les debemos mucho. Nunca hizo un berrinche para ir a las terapias” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

Redes de sostén

Las “redes de sostén” son aquellas que tienen que ver con vínculos significativos, y que se han constituido como apoyos fundamentales en la vida familiar y, fundamentalmente, en relación a la PcD. Están conformadas por familiares con lazos de parentesco o personas que no tienen un lazo de sangre, tales como amigos, vecinos, por profesionales e instituciones que a lo largo de estos años han aportado de manera significativa a la PcD y a su entorno. Estas redes han tenido como función la asistencia y contención en momentos y/o situaciones sumamente adversas, que se plantean a lo largo de este eje. Se trata de redes que sostuvieron tanto a la PcD como a quienes cuidan, propinando una mejor calidad de vida para todos/as.

Estas redes de sostén adquieren un significado particular en cada momento de quiebre o de inflexión ya que han sido posibilitadoras de bienestar para las PcD, o han influenciado en detrimento de ellas.

En esta línea, es interesante el aporte de Eva Muchinik (1993) que, desde un enfoque psicosocial, aporta elementos en relación a red social y a apoyos sociales. Al respecto, la autora sostiene que considera a la *red social* como creadora de un nicho ecológico humano que se convierte en un entorno que brinda seguridad y protección. Destaca también la *diferencia* entre *red social* y *apoyo social*, remarcando que para que una red social brinde apoyo, éste debe ser percibido positivamente como proveedor de asistencia por quien lo recibe. La red social puede o no incluir el apoyo social, y la denominación de *red social de apoyo* hace referencia a un fenómeno complejo con múltiples relaciones.

Dentro de las redes de sostén más básicas, se encuentra la familia, como institución social básica donde se organiza el cuidado en función de múltiples dimensiones, tal como venimos planteando. Los distintos tipos de relaciones dentro de ella, así como la construcción determinada en cada familia abordada, permite admitir que muchas de ellas han sido posibilitadoras de bienestar para su propio/a familiar con discapacidad y, en otros casos, han influenciado negativamente en la vida y en los diferentes momentos de la PcD. Hay padres que aparecen teniendo como única relación una cuota alimentaria, sin haber podido construir algún tipo de vínculo y apoyo para la PcD. En otro caso, no sólo está el aporte económico, sino que se da un trato de indiferencia y abandono, constituyendo esto una forma de violencia hacia la PcD, que, en este caso, es su hija. Además, se tomaron decisiones personales que afectaron a todo el grupo familiar:

> “Ella no tiene relación con su papá, hace ya 14 años. Prácticamente toda la vida” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

> “Estaba casada, pero era lo mismo que no estarlo porque no estaba nunca y jamás podía. A mis otros hijos los cuidaban mis hermanas, o me los llevaba yo. He pasado situaciones terribles” (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

> “Al padre le dan de baja de la policía por cosas malas que hizo, y nos quedamos sin IOSPER. Lo dictaron como persona no grata para la sociedad, porque de ser un buen policía, a meses de recibirse, se mandó una de cowboys, terminó preso y lo exoneraron. Hasta que me avivaron, fui a Tribunales y empecé a hacer las cosas bien, lo perseguí por todos lados y logré que les pasara algo de dinero” (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

En otro de los relatos aparece el fallecimiento de la madre de uno de los jóvenes, que ha marcado un rumbo distinto para él. Ella era su principal cuidadora antes y después de la separación de los padres. Con su muerte, el padre asume el rol absoluto de cuidador y cobra un mayor protagonismo, quizás el que

tenía su madre. Antes de hacerlo, consideró que su hijo viva en una residencia para PcD.

> “Cuando la mamá falleció, volví acá. Había una situación caótica. El mayor se desbarrancó con el tema del estudio. Y con Gustavo, podría haberme hecho el tonto e internarlo en algún centro especializado, y al otro que se vaya a vivir con el abuelo, si no quería aceptar mis reglas. Ni por asomo balanceé esas posibilidades, pero lo podría haber hecho” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

Hay personas que nos rodean y que son importantes en nuestras vidas, que nos quieren y a las que queremos, confiamos y nos sentimos seguros, y estas constituyen las redes de proximidad, según Rodríguez Rodríguez, Díaz – Vega, Martínez Rodríguez y García Mendoza (2014). Su importancia radica en el apoyo social brindado, donde las personas resuelven sus necesidades emocionales mediante la interacción con otras personas. Esta red de proximidad puede ser o no de la familia (extensa o primaria), así como de amigos, vecinos, o distintos grupos.

Algunos de los apoyos familiares no son convivientes, pero revierten de un significado enorme en cuanto apoyo afectivo para quienes cuidan. Entre ellos están los tíos, abuelas y primos.

> “Mi familia a Lautaro lo aceptó como un nene más, mis sobrinos, jugaban de chiquitos con Lautaro, a lo que podían. Todos tienen la misma edad, no lo ignoraron, como hacen otras personas. Incluso mi hermana lo incluyó, no se hacían drama por cómo era Lautaro” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

> “Tenemos una familia chiquita, él tiene dos hermanas más grandes. A la otra pata a la que le debo mucho es a mi mamá y a mi papá. Mi madre es una mujer que tiene segundo grado realizado, mi papá igual. Nunca lo vieron distinto. No lloraron ni nada, lo aceptaron así al nene. Mi mamá me acompañ para hacer todas las terapias, hasta antes de la pandemia, ella iba siempre conmigo” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

> “Mi mamá ya no me acompaña por la pandemia. Los tres nos necesitamos. Por ejemplo, ahora al mediodía vamos a comer con ella, y a la noche más vale que no le falte Lautaro. Al mediodía también porque es sábado, porque si no, nosotros comemos acá en el Centro de Día. Nos necesitamos los tres: Lautaro, mi mamá, que está solita, y yo” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

> “Cuando estaba viva, mi vieja nos ayudaba un montón. Muchas veces el transporte iba a su casa cuando yo trabajaba” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

En la mayoría de los relatos aparecen relaciones y vínculos que se han construido a lo largo de estos años en cada grupo familiar, constituyéndose como una red de sostén intrafamiliar. Cabe aclarar que las familias que son parte de nuestro trabajo presentan diversas características que aluden a diferentes organizaciones familiares: en una de ellas hay una organización convencional, donde hay padre, madre y hermanos convivientes; en otros dos casos, está conformado por una madre a cargo, los hermanos y la abuela, que convive con ellos; en otra situación, se encuentran padre y madre a cargo, ya de mediana edad; y, por último, un padre de mediana edad a cargo, con un hermano conviviendo.

Los vínculos significativos dentro del grupo familiar conviviente, como por ejemplo, en uno de los casos, el de la pareja, permitió resolver temas en conjunto, tomar decisiones de manera compartida. Las mismas han tenido que ver con: continuar con el embarazo, decidir tratamientos y descartar otros. Además, claro, de las otras relaciones significativas que existen en relación a sus otros hijos. Entre todos/as, pensaron en una organización del cuidado de su familiar con discapacidad. En otro caso, aparecen vínculos entre madre, hijos y abuela que, constituidos como grupo familiar, les permitió pensar en un *nosotros,* que posibilita ir acompañándose en las decisiones a tomar en relación a la PcD.

> "Era una decisión nuestra, y el médico nos recomendaba a alguien para interrumpir el embarazo. Con P. nos miramos y dijimos '¡No!'. No me preguntés por qué motivo" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

> "Yo digo que, con Ema, que ya tiene casi 30 años, nos hizo como una tribu, ¿entendés? Somos muy unidos, queremos organizar el cuidado que ella necesita" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

Como venimos planteando al principio de este eje, acerca de los momentos de quiebre e inflexión en la vida familiar que van haciendo experiencia y creando sentidos, el capital humano con el que cuentan estas familias se constituye como la principal red de sostén para cuidar a la PcD, así como a ellos mismos.

En el marco de las redes de sostén, también es significativo hacer referencia en las personas que tienen a su cargo la tarea de cuidar. *Cuidar a quienes cuidan* es una premisa fundamental desde la perspectiva en salud mental. Las características que asumen las distintas discapacidades, requieren establecer cuidados para toda la vida, y poder pensar un descanso, un tiempo, una tregua, un espacio propio, que es central para el bienestar de todos/as.

> "Te das la libertad de sentir de poder decir 'estoy cansada'. A veces con mis hijos es 'cambiala vos porque estoy cansada, me quiero sentar un rato'. Hoy, por ejemplo, me fui a comprarle los pañales, porque ella usa pañales especiales, y me fui hasta allá, me vine caminando, porque necesitaba caminar. Les dije a mis hijos 'dejame sentarme un rato, tráela a Ana y haceme unos mates'. No somos máquinas, y aparte ellos lo ven. Si un día te pasa algo, ellos me dicen 'si un día te pasa algo, tenemos que saber desempeñarnos con Ana, cambiarle un pañal, vestirla, saber hacer una mamadera, si vos no estás y la Nona no puede, tenemos que saber'. Lo ven de esa manera, y la verdad que está bien, por si a mí me pasa algo. Me tengo que operar de la vesícula, y por días no voy a poder alzarla, cambiarle un pañal" (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

> "El acompañamiento familiar es importante, saber que me puedo ir cuatro o cinco días y esto tiene que seguir funcionando. Es importante para

nuestra tranquilidad. Yo nunca sentí que esto no funcionaría sin mí" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

"Cuando estoy cansada, sé que viene Maxi a las 18 y le digo 'chau, me voy, hago mi vida'. Ahora ya no puedo ir a tomar mate a ningún lado, pero me gusta caminar mucho. Nosotros estamos organizados, salgo a las 7 de la mañana a hacer cosas y también camino. Mi marido se queda con Lautaro, ya estamos grandes, más de lo que tenemos no vamos a tener. Pero se pone a regar las plantas, por ejemplo, hasta que yo vengo. Él se va todos los días a comprar la comida para hacer, cocina al mediodía" (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

"Pero ya te digo, quizás yo lo pude hacer porque tuve un marido que me acompaña, porque tengo este lugar, porque no tengo otros hijos, porque tuve una familia que siempre me acompañó. No es fácil, hay que tener mucha paciencia, tenés que estar bien vos. Por ahí lloro, pero a los cinco minutos ya estoy, tengo que seguir adelante nomás" (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

"Con el hermano tiene otra relación, más compinche. En la prácica, mi hijo me ayuda un montón. Él lo levanta todos los días, porque yo estoy trabajando. Él llega 12, 12 y media. Tienen un nexo muy estrecho" (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

Aparece un sentido de corresponsabilidad entre quienes conviven ante el cuidado del familiar con discapacidad, en el caso de Ema, Ana, Lautaro y Gustavo. Por otro lado, ese sentido abre temas, discusiones, y permite pensar un proyecto *a futuro,* donde la inclusión de su familiar con discapacidad se da por hecho.

"Con mis hijos, sé que no tengo que hablar con ellos, los conozco, pero no quiero que ellos tengan que hacerse cargo de su hermana, sé que no lo voy a tener que pedir, no. Quiero que Ema tenga una vida digna independientemente de sus hermanos, que si la quieren ver, que vayan, que la lleven a comer, pero que Ema tenga la situación resuelta. No te digo lo de la tribu alegremente, sé lo que somos, esto lo vi en terapia, me pe-

> saba mucho. Mis hijos no se iban de mi casa, no querían volar, pero lo hicieron. Ellos están ‘siete por 24’” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

En dos de las situaciones abordadas, las redes de sostén construidas en la actualidad no han sido las mismas al momento del nacimiento y primeros años de sus hijas/o. En uno de los casos, la escasez de personas como sostén familiar se padeció, pero aun así, la madre de la PcD logró atravesar las adversidades en esas condiciones y con los recursos que tenía en ese momento. Esto se vincula también con las condiciones concretas de existencia trabajadas anteriormente.

> “Cuando nació y me la sacaron enseguida, yo estaba solita acá, mi mamá se había ido a Córdoba, mis hermanos eran chicos, qué iban a hacer” (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

A pesar de que, con el tiempo, aparecen hermanos conviviendo y siendo parte del grupo familiar, estas personas -y sus nexos- no son sentidos por quien cuida a la PcD, como vínculos capaces de asumir una responsabilidad y cooperar en cuanto a resolver las necesidades y demandas de, en este caso, su hermana con discapacidad. Esto tampoco se ha dado a lo largo de la historia familiar. En este caso, la red de proximidad que ha ocupado un rol y un aporte significativo en quien cuida a la PcD han sido “sus patronas”.

> “Mis patronas siempre fueron mi cable a tierra, yo soy, no sé cómo explicarte, como me dijo la patrona un día: ‘Sos una bruja, porque te hacés querer’ -dice mientras ríe-. Tengo patronas que capaz las veo en el centro, y son capaces de quedarse paradas. Y no son cualquier persona. Y me abrazan, me dan un beso, comparten la mesa. Yo vi a mis patronas como familia, porque mi familia no existía, porque mis hermanos cuando te pueden patear en contra, lo hacen. Pienso que en todos lados es igual” (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

> “En cuanto a todo lo referido a Vanesa, no me ocupo sola. Si puedo, bien, y si no, cuando estoy bien lo hago. Por ahí les pido colaboración a mis patronas, pero por ahí tienen que atender a sus hijos, y no pueden.

> Otras veces, son cosas que solamente yo sé" (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

Las redes de sostén están constituidas, no sólo por redes de proximidad encarnadas por las familias -en todas sus formas-, y que, en la mayoría de los casos, consta de amigos, vecinos, compañeros de organización y grupos. Sino también por apoyos necesarios, considerados por algunos autores como *"apoyos formales",* conformados por profesionales que llevan adelante las distintas terapias, como los cuidadores domiciliarios, que son parte constitutiva de la organización del cuidado diario de la PcD; como así también las instituciones como escuelas y Centros de día.

> "Sí, Gladys es nuestra familia como lo fue Graciela, que se fue de casa porque se casó con un ingeniero agrónomo y se fue a vivir a Villaguay. Ese día llorábamos, y sigo en contacto, es como mi hermana. Era amor puro total" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

> "Tenía una vida bastante organizada, en términos de que ella iba de lunes a viernes al Centro de Día de S. F., la venían a buscar a las 8 de la mañana y la traían a las 5 de la tarde" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

> "Soy consciente de que a él no le hace bien desde un punto de vista de la socialización, y a mí me aliviaría si al menos estuviera de mañana" (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

Por último, cabe destacar que la experiencia de quienes cuidan, en este tránsito de años con su hijo/a con discapacidad, los lleva a pensar, en algunos casos, en a*rmar "redes" para los que vienen detrás.* Consideran necesario y fundamental abrir caminos, porque a ellos también les hubiera gustado tener un espacio colectivo donde puedan sentirse alojados, contenidos, y desde donde poder pensarse en relación a su familiar con discapacidad.

> "Acá en Paraná no se conocía mucho. Los más viejos fuimos abriendo el camino con el tema de la discapacidad, porque nos íbamos pasando datos, todo era muy cerrado. Nadie te mandaba, era como que ellos eran plantas y ahí iban a quedar. El dentista me decía 'antes les sacaban las

> muelas porque nadie los hacia atender’” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).
>
> “Había que empezar a pedir una ley. Ahí empecé a viajar a Buenos Aires, estuve cuando se hicieron las sesiones en diputados, cuando fue la Ley en marzo de 2017. Mi familia cuidaba a Ana acá. Es un beneficio, no sólo para mí, sino en general, necesitábamos una Ley. Nos la dieron, pero hasta finales de 2020 fue una Ley con letra muerta, porque no se reglamentaba, no se permitía el autocultivo. Después, hubo una nueva reglamentación y ahora sí, tenemos un registro de usuarios, cambió” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

Así, según Angelino (2014), el cuidado no es una conducta o acción de alguien sobre algo, aun cuando lo incluya. La discapacidad no es un estado o condición de alguien determinado. Ambos “son” e implican relaciones.

Las relaciones que se dan entre quienes cuidan y quienes reciben el cuidado, establecen una ética del cuidado, hay un intercambio, emociones, y una reciprocidad que marca determinados rumbos, y que tienen que ver con propiciar el bienestar y la calidad de vida de las PcD, como un derecho inalienable.

La posibilidad de los proyectos personales en función de la distribución de roles para cuidar

En cada uno de los momentos transitados en este trayecto de vida familiar, es necesario reflexionar sobre los *proyectos personales* dentro de ese grupo. Aquí, es fundamental retomar uno de los aspectos de la conceptualización de familia, donde se establece que cada miembro tiene una individualidad más allá de constituirse como parte de un grupo necesario de sostén. Este aspecto pone en tensión las prioridades personales de cada uno de los integrantes de la familia, así como los cuidados de ese hijo/a con discapacidad, que le implica un trabajo diario.

En uno de los casos, la situación de hacerse cargo de su hijo desde el día en que nació hasta la actualidad, la llevó a priorizar el cuidado de su hijo por sobre los planes y proyectos individuales y de pareja, y en alguna medida, se eligió cuidar. Ese pasó a ser su proyecto personal.

> "Esta es nuestra vida: Lautaro. ¿Qué es lo más importante? ¿Qué me tiene que importar? Me tiene que importar el padre, que sea bueno, nada más. Me casé y enseguida quedé embarazada, al año, aproximadamente. Después no quedé más embarazada porque me tuve que cargar a los dos al hombro. A Lautaro porque no fue fácil la vida hasta que nos empezamos a acomodar, a los siete años. Y bueno, no te olvides que yo trabajaba" (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

En otro caso, el proyecto personal tambalea por momentos, se replantea, pero al fin puede sostenerse por el apoyo de la familia.

> "Pensé en dejar de trabajar. Cuando nació Ema fue un aprendizaje, en relación a cuidar y a seguir con otras cosas. Yo me cuestioné dejar el trabajo porque no sabía nada sobre lo que pasaba con ella, fue un aprendizaje" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

En cuanto a la madre de Ana, la situación de discapacidad de su hija fue el puntapié para construir un proyecto personal que no aparecía hasta el momento, ya que su vida adulta estuvo abocada al cuidado de sus hijos.

> "Estoy en la ONG Mamá Cultiva, donde ayudamos a personas con diferentes patologías, no solo discapacidad. A mi hija la ayudó mucho. Es sin fines de lucro, lo que hacemos es dar talleres sobre cultivo y preparado de aceite de cannabis para mejorar la calidad de vida de las personas que lo necesiten. Comúnmente, no sé si son muchas las personas con discapacidad, pero sí hay gente que, con el tiempo, han tenido alguna patología como la fibromialgia, que se ha detectado más tarde, artrosis, glaucoma, diabetes, Parkinson, Alzheimer. Tratamos de ayudar a las familias" (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

En este último caso, asumir la problemática de su hija fue el motor para llevar adelante un proyecto, en principio personal, que la puso después como protagonista de un propósito más grande y colectivo, como Mamá Cultiva. El trabajo en esta ONG y la lucha por la causa pasó a ser un proyecto personal.

La posibilidad de la realización personal está ligada a las formas en que cada grupo se reparte las tareas de cuidado, a las condiciones económicas con las

que se cuentan, y a las posibilidades que el Estado como actor importante -como venimos planteando-, dé respuesta a las necesidades de las mujeres que han quedado a cargo de sus hijos con discapacidades. Ante la falta de alternativas, las mujeres estadísticamente se abocan sólo a ello, relegando su crecimiento personal para cuando sus hijos/as “sean más grandes”.

> “Trabajé en un comedor, en una panadería, como niñera. Fue cuando Ana era más grande, porque cuando era chiquita los hermanos tenían tres años. Vivíamos los cuatro solos, estaba separada, era muy difícil tener una niñera. Ellos empezaron la escuela, y ahí comencé a tener un horario más extendido” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

En el caso del padre de Gustavo, pudo adaptar su vida de pareja, con colaboración de su hijo, y es lo único que aparece en su relato como una actividad que sostiene, y que tiene que ver con su individualidad. Por su parte, la madre de Ana menciona el espacio laboral como el lugar donde sentirse más cuidada, libre de dificultades, y que resuelve las necesidades también económicas y de subsistencia.

> “Tengo mi pareja, los sábados son míos, me voy. Gustavo queda con su hermano” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

En cualquiera de los casos, éstos constituyen momentos de inflexión significativos en los miembros de la familia, ya que son parte de la vida de cada uno de ellos, que implicaron tomar posición, decidir y poner en acto algo al respecto.

De la mano de los proyectos personales e individuales, van los *espacios y el tiempo para ellos mismos.* Los mismos van siendo acordados y permitidos entre quienes comparten el cuidado y la convivencia, como se viene reflejando en este apartado. El cuidado es sostenido y compartido por la pareja, los/as hermano/as, una institución, entre otros.

> “Por ahí salgo, vamos a tomar algo con mis amigas. O, por ejemplo, el fin de semana anterior mi hijo me dijo ‘mami nosotros nos vamos a casa de un amigo a comer’, pero yo tenía otra cosa, y ahí cancelé, no le voy a dejar a mi mamá la nena. Ayer vino una amiga, jugamos a las cartas,

> tengo esa distracción, siempre la tuve, mis hijos también, que vayan y disfruten” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

Por supuesto, hay cuestiones generacionales, etarias, de preferencias y actividades que desarrolla cada una/o, y que van delineando decisiones y rumbos acerca de cómo vivir, del disfrute de esos momentos. Se trata de un nuevo aire, de una cuestión de salud mental sumamente relevante para quienes tienen a su cargo la responsabilidad de cuidar a otras/os.

> “Por mi problema de salud, no he podido ir a trabajar. Mis patronas son mi familia. Rara vez salgo a caminar, pero sí salgo a hacer mandados, a ir al centro, no tengo drama (se trata de una señora mayor)” (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

> “No, no me puedo permitir eso, ni pienso en estar cansado. Yo no sé lo que es tomarse unas vacaciones, pero tampoco lo añoro. Las vacaciones, cuando éramos más jóvenes, como me pagaban los pasajes, los usaba para venir a ver a mis viejos, no iba a centros de recreación. Pero no veo la necesidad, y si a él lo sacas de su rutina, se pudre todo. Es más, se sienta en el mismo lugar del auto. Cuando cambié el vehículo, no se quería subir. Se tuvo que rendir ante las evidencias de que el otro auto ya no volvía” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

Así como aparecen condicionantes de edad, generacionales, de preferencias, también hay cuestiones de *género*, que caracterizan a los cuidados ante cada momento y/o trayecto en sus vidas.

En estas familias, son las mujeres quienes aparecen con más responsabilidades en el cuidado: dos de las entrevistadas asumen el rol de manera absoluta; mientras que, en el resto, la mayor parte de las responsabilidades son asumidas por ellas, más allá de sus parejas; y, en el único caso donde hay un padre-hombre a cargo, es debido al fallecimiento de la madre del joven. Al respecto, mencionaba que “asumió” por elección la responsabilidad de cuidado de su hijo. Reflexionó frente a ello, pensando y considerando la posibilidad de dejar el cuidado de su hijo a cargo de una institución o familia.

> “Sí, tenía una chica que la ayudaba a cuidarlo. Cuando se iba a trabajar, esa chica se quedaba con él. Esa fue otra de las razones por la que me separé, porque yo opinaba que tenía que estar más presente la mama, pero bueno, también está la realización personal” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

La pandemia

La pandemia por Covid-19 ha sido, sin duda, uno de los momentos de quiebre e inflexión en la vida familiar. Sólo a modo de mención, lo nombramos en este apartado, pero será retomado como eje en sí mismo, producto de lo que surgió en los relatos, como tópico a analizar en relación a las prácticas de cuidado.

IV.III Redoblar esfuerzos de cuidados ante la irrupción de la pandemia

Introducción

En diciembre de 2019, la provincia de Hubei, en China, se convirtió en el epicentro de un brote de neumonía atípica, de gran agresividad y de causas desconocidas. Muchos de los casos fueron relacionados, directa o indirectamente, con un mercado de pescados, mariscos y animales vivos y sin procesar. A principios de enero, las autoridades chinas hicieron el anuncio del hallazgo de un nuevo virus (sars-cov-2) de transmisión zoonótica, al que atribuyeron la causa de la enfermedad que se designó como Covid-19 (enfermedad por coronavirus 2019). El 30 de enero de 2020, el virus se había propagado, además de a todas las provincias chinas, a otros quince países. Esta rápida expansión hizo que la Organización Mundial de la Salud (OMS) declarara una emergencia sanitaria de carácter internacional. El 11 de marzo de este año, la enfermedad había llegado a más de cien territorios a nivel mundial, con 500.000 casos diagnosticados, por lo que fue reconocida por la OMS como una pandemia.

La pandemia trajo aparejada cambios profundos en todos los ámbitos de la vida, ya que para prevenir la expansión del virus, los gobiernos impusieron medidas como las cuarentenas a personas potencialmente infectadas, el confinamiento obligatorio de las poblaciones, la suspensión de las actividades presen-

ciales de todo tipo, el cierre de los establecimientos comerciales y de todos los servicios considerados no esenciales, la clausura temporal de las fronteras de los países y del transporte entre las ciudades, entre otras disposiciones que han provocado serias restricciones para los habitantes del planeta.

Todo esto ha causado importantes efectos en todas las dimensiones de la vida de las personas. En particular, ha afectado los lazos sociales, la estabilidad económica, y la salud física y mental. La propagación del virus y las medidas que los gobiernos han impuesto para mitigar sus efectos han provocado una fractura general de la vida conocida y la proyectada. Tal como plantea Díaz Facio Lince (2020) “han generado pérdidas y duelos múltiples, de diversa índole, y han fracturado el piso simbólico en el que cada quien sustenta su relación con el mundo, con los otros y consigo mismo” (Díaz Facio Lince, 2020: 182).

Por otro lado, según la mirada crítica de autores latinoamericanos, vino a recrudecer las condiciones preexistentes de desigualdad económica, política y social, al menos en nuestro continente y en la particularidad de nuestro país. Asimismo, propuso una “nueva normalidad”, al menos el tiempo que dure la pandemia, sin saber demasiado con qué nos quedaremos después, en cuanto a la adopción de nuevas formas de ser y habitar el mundo.

Estos cambios introducidos a la fuerza, influyen en la vida cotidiana de estas familias, en su dinámica y organización en relación a los cuidados, y en las decisiones que van tomando en relación a ello. Son una arista a analizar los múltiples condicionamientos del contexto, con sus políticas llevadas a cabo, y la organización social en relación a la atención de las discapacidades y a los cuidados en sí.

Las PcD, en general, han constituido uno de los grupos llamados de “riesgo”, es decir, parte de la población a cuidar. No obstante, cada situación de discapacidad adquirió determinadas particularidades, más allá de las reacciones de la generalidad de las personas ante un evento inédito, que irrumpe en la vida, y al cual hubo que acomodarse.

Otra cuestión significativa a considerar, es la referida al modo de percibir la pandemia y los sentidos construidos sobre una nueva vida, que aparecen como

relevantes en cada relato de las personas entrevistadas. Algunas de las preocupaciones rondan en el temor al contagio de quienes cuidan, a contagiar a su familiar con discapacidad y, fundamentalmente, a morir. Además, aparece la incertidumbre sobre la duración de la pandemia y los pronósticos también inciertos. Se trata de cuestiones que a todas/os nos han tocado atravesar o sentir, y condicionan de algún modo lo pensado en cuanto a este tiempo.

Consideraciones primeras

La pandemia, declarada como tal el 11 de marzo de 2020 por la OMS, tuvo implicancias en todo el mundo, y adoptó particularidades significativas en cada continente y región.

A la crisis civilizatoria que veníamos teniendo, según sostiene López Córdova (2014), producto de la irracionalidad del capitalismo, que impone relaciones de dominación y explotación, se suma hoy la pandemia, que desnuda y devela las crisis del capitaloceno (todo aquello producido por el capitalismo), y que pone en evidencia las enormes desigualdades socioeconómicas que atraviesan a la mayoría de las personas y regiones en particular, y el deterioro ambiental producto del modo de desarrollo propuesto por el capitalismo. De este modo, se observan crisis de valores en el trabajo, en las formas de producción y reproducción cotidiana, educativa, política y social, así como hay cambios en el espacio o en lo doméstico.

Marañón Pimentel (2014) planteó, como un asunto de relevancia, la necesaria discusión sobre las racionalidades, producto del malestar de la vida en el capitalismo, expresado no solo en materia económica, social y ambiental, sino también en la creciente pérdida de sentido respecto de las ideas/imágenes fundamentales del mismo (Estado, democracia representativa, mercado, acumulación privada, familia patriarcal, interés individual egoísta, entre otros). Más aún, este planteo cobra sentido ante un contexto de pandemia y de reclusión forzosa de la población, exigida por parte de los Estados como argumento para preservar la vida.

En esta misma línea interpretativa, es que autores dentro del campo de la salud colectiva analizan la situación de Covid-19 en la región desde una mirada mul-

tidimensional sobre la salud, que interpela lo biológico, lo psicológico y lo sociocultural, en distintos momentos y contextos, e incorpora una reflexión crítica sobre las formas en que el Estado, la sociedad y el mercado se han organizado para enfrentar esta enfermedad.

Los autores sostienen que es necesario comprender a la salud y a la enfermedad como un proceso esencialmente colectivo y sociohistórico, que trasciende la reflexión coyuntural sobre la pandemia. Así, se sitúa su comprensión en los procesos de determinación social que configuran estructuras de explotación, dominación y exclusión, que producen discriminaciones, desigualdades e inequidades sociales y sanitarias, que la pandemia por Covid-19 muestra en forma descarnada. En este contexto es en el cual estas familias se desenvuelven.

En nuestro país, a través del decreto 297/2020, se establecieron disposiciones a cumplir en todo el territorio nacional, y se determinó el aislamiento preventivo, social y obligatorio, que implicó un reordenamiento social. En nuestros casos, determinó las prácticas de cuidado llevadas a cabo por las familias con un integrante con discapacidad. Se trató de una reconfiguración de lo público y lo privado en los espacios domésticos, laborales, urbanos e institucionales.

Al encontrarnos ante una potencial crisis sanitaria y social sin precedentes, tal como expresaba el DNU, se tuvieron que tomar medidas fundamentadas consideradas como “oportunas, transparentes, consensuadas y basadas en las evidencias disponibles”, a fin de mitigar su propagación y su impacto en el sistema sanitario. Además de argumentar que no se contaba con un tratamiento antiviral efectivo, ni con vacunas que prevengan el virus, las medidas de aislamiento y distanciamiento social obligatorio revistieron un rol de vital importancia para hacer frente a la situación epidemiológica y mitigar el impacto sanitario del COVID-19.

Las normativas se fueron reeditando en el tiempo, hubo plazos prorrogados y, durante ese lapso, todas las personas debieron permanecer en sus residencias habituales, o en el lugar en que se encontrasen, y abstenerse de concurrir a

lugares que impliquen el conglomerado de personas, así como el movimiento y la salida de sus casas.

En consecuencia, los cambios en la vida cotidiana y en la organización familiar no tardaron en hacerse sentir, modificándose las formas para cuidar de la PcD. En la mayoría de los casos, se dio una nueva distribución de roles, y una modificación en la dinámica de funcionamiento de todo el grupo familiar.

De esta manera, la pandemia vino a replantear las formas en las que hasta ahora vivíamos, producíamos y nos relacionábamos con otros, con la naturaleza y con nosotros mismos. Puso en jaque el acelerado modo de vivir, sin tener tiempo para, en condiciones de desigualdad en cuanto a vivienda, salud, educación, asistencia, cuidados, ingresos económicos, atención de las demandas y necesidades de las familias. Por ello, las condiciones de vida constituyen un factor determinante para afrontar la situación de la denominada “nueva normalidad”.

El slogan de que estamos frente a una “nueva normalidad”, trae consigo nuevos desafíos, tanto para las familias y/o grupo conviviente; como para el Estado, como actor principal y responsable de la vida de las personas; y, finalmente, para el mercado y para la sociedad toda.

El Estado, por su parte, se plantea como principal objetivo evitar olas descontroladas de contagios y muertes por Covid-19, implementando políticas que traten de compensar los déficits en materia de salud. Principalmente, abasteciendo de insumos necesarios a las instituciones de salud, a su personal, creando hospitales de campaña. En segundo lugar, se propone intentar compensar las desigualdades en cuanto a ingresos económicos, que permitan resolver, al menos, las necesidades básicas. Así, quedan al descubierto las deudas en materia de condiciones habitacionales dignas para vivir, el acceso al agua y a tecnología para sostener una educación y un trabajo de forma virtual, la atención de la salud relacionada a otros temas de importancia que no se vinculan con el Covid-19, los tratamientos necesarios para la calidad de vida en los casos de las PcD y de todo su grupo familiar, entre otros.

En cuanto al mercado, se orientó a la oferta y comercialización de insumos necesarios para paliar la situación de contagio, y para la atención de los enfermos. Junto a grandes grupos de poder, se arrogó el derecho de decidir quiénes en el mundo pueden o no acceder a la vacuna.

Por su parte, la población en general desarrolló una enorme creatividad y resistencia para transitar estos tiempos y, más aún, para aquellos colectivos más vulnerables.

Con la pandemia se privilegió un discurso médico hegemónico en relación a la vida en general y, específicamente, a las PcD. El mismo fue eminentemente biologicista, tecno moderno, con discursos higienizantes, inmunitarios y epidemiológicos, en pos de la preservación de la vida, según mencionan Uribe Tirado y Yarza de los Rios (2020).

Condiciones de vida, experiencias acumuladas ante los cambios en la vida cotidiana

Como se ha planteado en el capítulo anterior, las *condiciones de vida* inciden en los modos de dar respuesta a las necesidades planteadas.

En la mayoría de los casos abordados, se cuenta con casa propia, acceso al agua, instalación de luz, gas y/o, espacios propios para la PcD y comunes, así como de recursos suficientes para dar respuesta a las necesidades y confort para resistir una cuarentena. Por otro lado, en dos de los casos, los espacios son reducidos. En uno de ellos se paga un alquiler y, en el otro, no cuentan con ingresos suficientes para atender las demandas alimentarias, entre muchas otras.

En cuanto a las actividades laborales y ocupacionales, como así también los ingresos económicos con los que cuentan, podemos decir que: en dos de los casos, los cuidadores de las PcD están jubilados, y el ingreso resuelve las necesidades del grupo familiar. En otra situación, el padre del joven realiza trabajo de manera remota, mediante *homeoffice,* lo que le posibilitó sostener su trabajo y los ingresos necesarios. En cuanto a la familia de Ana, resuelven sus necesidades con ingresos derivados de la cuota alimentaria y de la Asignación Universal por Hijo (AUH). Por último, en el caso de Vanesa, su madre tuvo difi-

cultades de salud, sumadas a las restricciones para salir, lo que trajo serios inconvenientes para resolver las necesidades de todo el grupo familiar.

A lo largo de los años, la experiencia de cuidado de estas familias constituyó un aspecto central, una fortaleza, un beneficio, para atravesar la situación de pandemia, más allá de lo inédito de la situación. Durante este tiempo, se pusieron en acto aquellos saberes aprehendidos a lo largo de sus trayectorias de vida.

La “nueva normalidad” implicó el cierre parcial de instituciones -privadas y públicas- de atención, como centros de día y de atención de la salud. Quedaron abiertas sólo aquellas destinadas a resolver cuestiones consideradas “urgentes”, y para los afectados por Covid-19. Se *suspendieron los apoyos* domiciliarios, como cuidadores/as y terapias, de manera total, durante varios meses. Las personas convivientes de las PcD -madre y padre, fundamentalmente-, pasaron a ocupar un lugar preponderante.

En el caso de Ema, al momento de establecerse las primeras medidas restrictivas, había cambiado de Centro de Día y asistía, de manera adaptativa, tres veces por semana, algunas horas durante la mañana. El resto del día, contaba con la cuidadora domiciliaria. Ante las restricciones, se quedaron sin estos apoyos, y fueron sus padres y hermanos los responsables de garantizar el cuidado y satisfacción de las necesidades. Cabe destacar que contaban con las posibilidades y condiciones habitacionales (espacios al aire libre y cubiertos en cantidad), para que permanezcan varias personas durante un tiempo prolongado. Los padres de esta joven están jubilados, lo que posibilitó tanto los ingresos económicos asegurados, como el tiempo disponible, ya que no debían trabajar.

> “Mi vida dio vuelta un giro de 180 grados y, a partir de ahí, estuve tres meses sin nadie que me diera una mano con Ema” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

Por su parte, Ana tenía atención de terapias por fuera de su casa, que debió suspender, al igual que las rutinas de paseo. Las pequeñas dimensiones de su casa, dificultaron el desenvolvimiento de Ana y de su familia. Las responsabilidades de cuidado pasaron a estar a cargo, principalmente, de la madre y, por otro lado, de sus hermanos y abuela materna. Cuando se establecieron las res-

tricciones, su mamá se encontraba desempleada, y su rutina estaba repartida entre el trabajo en la casa, el cuidado de sus hijos/a, el trabajo en la ONG, y el cursado de una carrera universitaria. La obligatoriedad del aislamiento hizo que las actividades académicas de la madre, así como las rutinas escolares de los hijos se desarrollen de manera virtual. Aquí, aparecieron las limitaciones de no contar con los medios digitales suficientes para repartirse entre tantas personas. El cuidado de su hija con discapacidad se compartió entre los demás miembros de la familia, al igual que las actividades domésticas.

En el caso Gustavo, el joven asistía durante los días hábiles a un Centro de Día desde la mañana hasta pasada la tarde. Esta actividad debió suspenderse, y con todo ello se canceló lo que le permitía y posibilitaba esa estadía: contacto con pares, recreación, atención y asistencia. Con las restricciones, las responsabilidades de cuidado fueron repartidas entre el padre y hermano, en la medida de sus posibilidades y pareceres. El padre tiene factores considerados de riesgo para su salud, por lo que desempeñó su trabajo de manera remota, aun cuando las restricciones fueron cediendo.

En cuanto a Vanesa, asistía doble jornada a un centro de día, que le permitía, tal como referimos anteriormente, el contacto con pares, además de resolver la alimentación -en el mediodía-. Con las restricciones, se quedó sin ese espacio, y la madre se constituyó como la principal referente para resolver y asegurar el cuidado, además de sus hermanas, quienes de alguna forma colaboraron.

Por último, Lautaro asistía durante los días hábiles doble jornada a un centro de día. Además, era llevado a diferentes terapias por fuera de esos días y horarios. Asimismo, contaba con apoyos domiciliarios, como un cuidador. A partir de las restricciones, sólo quedó al cuidado de sus padres, que contaban con recursos personales para su atención, estimulación, así como condiciones habitacionales suficientes -espacio para desenvolverse al aire libre y dentro de la casa-. Cabe remarcar que sus padres son personas adultas mayores, su madre está jubilada, y son los únicos dos referentes para el joven.

Modificaciones en la cotidianeidad

Las familias han tenido a su cargo la responsabilidad del cuidado y de la satisfacción de las diferentes necesidades de la PcD de manera exclusiva. Esto se dio todas las horas del día y durante el lapso que duró el aislamiento. Debido a ello, se han ido *cambiando los roles* dentro del grupo familiar, así como los *hábitos* en el desenvolvimiento familiar y cotidiano.

En relación a las responsabilidades de cuidado, en general, se han repartido las actividades entre quienes conviven, han *cambiado los roles, y se han modificado rutinas*.

En el caso de Ema, ambos padres han tenido un rol compartido en cuanto a garantizar y resolver las necesidades de su hija. Antes de la pandemia, era la madre la que definía la mayoría de las cuestiones, además de la colaboración activa de sus hermanos.

En cuanto a Gustavo, su padre modificó su rutina y hábitos, para poder atender a su hijo, trabajar y convivir con esta “nueva normalidad”. Este cambio de rutina y hábitos, en general, tienen que ver con que dormía más horas, realizaba menos actividades que propiciaban su movilización, y la alimentación se vio modificada ante las dificultades para establecer límites en la cantidad de la ingesta y la calidad de los alimentos necesarios para mantener un peso adecuado.

> “Y, ahora está más gordo. Con la pandemia se me despelotó todo, aparte soy exagerado para cocinar. Para mí es como que se me van a debilitar, entonces cocino mucho. Eso me lo hace ver mi pareja actual. Ahora he regulado un poco más. Superamos la etapa de la Coca-Cola cuando adelgazó tanto. Tomaba mucha gaseosa, y no era bueno para nadie, menos para un chico con problemas” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

Hay actividades como bañarse, las recreativas, de socialización y de intercambio con otras personas, que eran resueltas en la institución a la que asistía. Ante este nuevo panorama, pasaron a ser dificultades, por la inconveniencia en su concreción, por las restricciones y los mayores esfuerzos, si tenemos en

cuenta que el padre es un adulto mayor, con dificultades para su propia movilidad.

> “Acá tengo una pileta, y no quiere meterse. Tiene toda una fobia con el baño incluso. Lo tengo que bañar yo, es una tragedia. Ha hecho un retroceso. Para mí, en la escuela ha tenido algún episodio, un resbalón, porque se siente muy inseguro. Se agarra de algo, no puede estar parado en la ducha. Es muy complicado ese tema” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

> “Ël es rutinario, sistemático, hace siempre lo mismo. Lo hicimos adicto a un programa de radio FM, que se divierte y ríe. Es una emisora de Buenos Aires, que pasan música de los ‘80 y ‘90, a él le gusta porque se crió con esa música, y aparte lo lleva muy bien” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

En este caso, se repartieron las responsabilidades de cuidado entre el padre del joven y su hermano.

> “Si alguna vez tiene algún accidente en la cama, se encarga el hermano. Si hay que lavar ropa, a la tarde él se encarga. También sabe cuál medicación le tiene que dar” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

En el caso de Lautaro, ambos padres se reorganizaron para convivir los tres y garantizar cuidados. Con el correr de los meses, y los permisos que se han otorgado, se fueron habilitando actividades, y pudo retomar algunas de ellas.

> “Tenemos las tareas repartidas, sino no podríamos. Pero también un chico viene a darme una mano a la tarde, por si tengo que hacer algo. Con el tema de la pandemia trato de que no esté mucha gente. Para bañarlo, lo hace mi marido cuando viene M., entre los dos. Con las terapias sí siguió, porque en todos lados están re cuidados. Cerraron uno o dos meses, hasta que las autorizaron” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

Los cambios en las rutinas tuvieron que ver con la modificación de horarios, ya que las actividades rutinarias no se podían realizar, como ir al Centro de Día, que marcaba horarios fijos. Las razones tienen que ver con las restricciones y

dificultades de la pandemia, y con que su madre -la principal cuidadora-, esté jubilada y con menos ocupaciones.

> "Desde que yo me jubilé y no va a la escuela, está durmiendo. Si se levanta a las 12, se acuesta más tarde. Lo que pasa con la pandemia es que la vida nos cambió a todos. Yo me voy a las 9 de la noche a la casa de mi mamá, ella nos espera con la comida. Después vemos el informativo, la abuela siempre tiene una anécdota para contar, nos venimos como a las 11, yo me acuesto en su cama, vemos una novela, él se acuesta, a las 12, y al otro día le encanta dormir. Pero esto nos cambió con la pandemia, si no, a las 9 él estaba en el Centro de Día" (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

En el caso de Vanesa, su madre solventa los gastos de lo cotidiano con su trabajo en el servicio doméstico, actividad que se vio suspendida por las restricciones. Con el correr de los meses y los permisos otorgados para desempeñar ciertas actividades, le fue posible retomar el trabajo, hasta que, por razones de salud, tuvo que dejar de hacerlo definitivamente, lo que derivó en consecuencias económicas y emocionales. Por otro lado, esta mamá se presenta como la principal referente -también- para el cuidado y acompañamiento en lo cotidiano. Esto trajo consigo dificultades en el día a día, para poner límites, concretar una organización, así como un gran malestar.

> "Todo el primer año estuvimos encerradas, todas iguales. Ella se levanta a las 12, cada una hace sus cosas. La hermana de Vanesa no hace nada, no me da pelota, toma mate, a veces lava su ropa, por ahí sus zapatillas, o guarda los platos. No los lava porque hay otras, por ahí sí limpia las verduras. Le hablo y no me responde, pero a su otra hermana sí. Si puedo, me ocupo yo. Si no, cuando estoy bien, lo hago. Por ahí, tienen que atender sus hijos y no pueden, y otras veces solamente son cosas que yo sé" (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

En cuanto a Ana, su madre, hermanos y abuela se organizaron para garantizar cuidados hacia la joven, y continuar de manera remota o virtual sus activida-

des. Además de ello, la exigencia de “estar en casa”, posibilitó compartir más tiempo y replantearse el futuro, retomando la “normalidad”.

> “La tarde es nuestra, o sea, nos quedamos las tres solas, por ahí curso a la tarde, de manera virtual, así que estoy con el celular y la computadora. Si estoy acá tomando mates, pongo la clase y ella escucha música, y estamos continuamente en contacto. No sé lo que va a pasar el año que viene cuando me vaya” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

> “La pandemia nos obligó a estar adentro. Al principio fue rara, esa incertidumbre de no saber cuándo va a terminar. Primero eran 15 días, después un mes, después un mes y medio, y no tenías una noticia sobre cuándo se iba a levantar” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

En cuanto a los proyectos personales de cada miembro de estas familias, también se vieron forzados a cambiar, tanto en lo laboral, en lo ocupacional, en actividades y en relaciones. En uno de los casos, hubo que tomar decisiones que implicaron un cierre -al menos provisorio- de la etapa laboral. Las restricciones obligaron a decidir el lugar de residencia, y, en el caso de la madre de Ema, por temor a no poder volver a la ciudad y todo lo que ello implicaba, decidió suspender su trabajo.

> “Cuando me jubile, me llamaron para trabajar en Rosario. Tenía para largo, me habían contratado para un trabajo puntual, pero había una proyección muy grande. Con la pandemia en el medio, me quedé trabajando virtualmente hasta septiembre del 2020, y ya en ese mes pude cerrar el trabajo que me habían pedido. En realidad, tenía que volver a Rosario, pero eso implicaba dejarlo a Pedro con todo, y con la incertidumbre de no saber cuándo iba a volver, no daba” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

En cuanto a las actividades en la ONG de la madre de Ana, tomaron otras características.

> “Las actividades se suspendieron, seguimos por WhatsApp, respondiendo consultas que nos hacían” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

Algunos de los cambios trajeron consecuencias que se evalúan como negativas, y que refieren al aumento de peso, a raíz del sedentarismo y la modificación en la alimentación, en cuanto a contenido y cantidad, según el padre de Gustavo. En el caso de Vanesa, por lo que pudimos observar durante la entrevista, trajo como consecuencia el malestar e impactos negativos para su madre. Podemos evidenciar el cansancio ante este nuevo contexto, y frente a los cambios económicos y en su salud. Con ello, también aparecieron las dificultades en el vínculo con su hija con discapacidad.

Temores, preocupaciones y valoraciones de la pandemia

Otro aspecto significativo que aparece en los relatos, es el temor a enfermar -por parte de alguno de los cuidadores- contagiándose de Covid-19, y a la posibilidad de morir por ello. Asimismo, está latente el miedo de contagiar a sus hijos/as con discapacidad. Estas fueron cuestiones que atravesaron a las familias. Aparecen sentimientos y preocupaciones como “si nos enfermamos, quien cuida” a las PcD.

Ante las situaciones de contagio de Covid-19, las disposiciones prohibían el acompañamiento de algún familiar si el afectado quedaba internado, como así también el ingreso a las internaciones para su visita. Con ello, aparecen situaciones de mucha angustia. En los casos que se consideraba al contagio sin mayores complicaciones en la salud, el tránsito de dicha enfermedad se podía realizar en el domicilio, de manera asilada de los miembros familiares convivientes que no se habían contagiado. Esto implicaba determinadas condiciones habitacionales para realizar tales aislamientos, que, en su gran mayoría, los casos abordados no contaban.

> “Esto de que Pedro estuviera solo, que no lo pudiéramos acompañar, que nos comunicábamos todos los días, fue desolador. Nos partió. Cuando volvió, era más tiempo de llanto que de vida normal, estaba afectado. El día que a él lo internan, yo empiezo con síntomas, y al otro día Ema. Esta situación era horrible, yo necesitaba volver a mi terapia, porque para nosotros fue un golpe horrible esta cuarentena, mi vida hizo así, ‘tac’” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

> “Ana había empezado con fiebre y convulsionó, tenía como 41 grados de temperatura. Le di paracetamol y le controlaba la fiebre a cada rato. Cuando lograba bajar a 36, a la media hora ya subía a 37 grados. Tuvimos la suerte de estar acompañadas por los médicos del Carrillo. Me decían ‘si mañana no le cede la fiebre, la vamos a internar, la vamos a llevar porque le tiene que bajar la fiebre’. Y yo decía ‘si me llevan a Ana, me muero’, porque obviamente la nena iba a estar sola. Ella usa su cama, que es como una cuna grande, tiene una plaza y media. No es una cama normal, le hicimos poner barandas, no queríamos algo tan hospitalario, entonces le fabricamos una cama adaptada” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

Este temor a enfermar y morir, la incertidumbre de lo que vendrá, los llevó a todos, al principio, a tomar medidas de aislamiento absoluto. Luego, con la ampliación de algunas libertades y la eliminación de restricciones, se permitió la apertura de las instituciones como Centros de Día. Sin embargo, algunos de ellos decidieron que sus hijas/o no retomen sus actividades en tales establecimientos, con las consecuencias que implicaba ello, como no tener actividades recreativas, contacto con sus pares, estimulación en las actividades de la vida diaria, otros afectos, continuar con el recargo de las responsabilidades de cuidado, entre otras.

> “La pandemia nos obligó a estar adentro, y fue rara para toda la familia, la incertidumbre de no saber cuándo va a terminar. Nos vamos a mudar, y el año que viene veremos cómo retomar. Mi hijo ya me dijo que teníamos que contratar una cuidadora” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

> “Por eso no he querido que vaya al Centro de Día. Le expuse en ese momento las razones, porque es cierto, con las vacunas y todo no se sabe. Aparecen mutaciones permanentemente. Igual son consciente de que a él no le hace bien desde la socialización, y a mí me aliviaría si estuviera al menos de mañana” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

> “Mi pareja, que tiene conocimiento pedagógico, me hizo razonar, me ayudó a ver que le estaba haciendo un daño. Ahora hace poquito lo lle-

> vamos al Parque nuevo, con L., la chica orientadora que tiene este año. Vino un par de veces y lo sacaron a caminar. Él no hizo ninguna actividad virtual, las rechazaba, le ponías el celular y empezaba ‘ar ar ar’, no quería saber nada. Pero bueno, le hizo muy bien en esa ocasión, estuvieron como dos horas caminando e interactuando, como beduinos ahí en el Parque Nuevo, que no hay tránsito” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).
>
> “La verdad que no lo mandamos porque somos nosotros dos solos, si te agarra Covid-19 no va a venir un cuidador” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

La pandemia no sólo fue miedo, temor, y la aparición de un “otro”, que es potencialmente peligroso. Sino que también tuvo la certeza de la muerte de personas cercanas, así como las restricciones para despedir a seres queridos. Esto implicó sentimientos encontrados, sufrimiento por ello, y ciclos de duelos que, a nivel cultural, están instalados y no se pudieron dar. En esta línea, vale citar a Díaz Facio Lince (2020), quien expresa que

> “(…) la propagación del virus y las medidas que los gobiernos han impuesto para mitigar sus efectos han provocado una fractura general de la vida conocida y la proyectada; han generado pérdidas y duelos múltiples, de diversa índole, y han fracturado el piso simbólico en el que cada quien sustenta su relación con el mundo, con los otros y consigo mismo” (2020: 184).
>
> “Yo tuve una pérdida, mi hermana se murió por una mala praxis ahora en pandemia. Era más chica que yo, llena de vida. Para colmo, la visitamos poco por la pandemia. Ella me decía ‘me voy a morir de otra cosa, no de la pandemia’. Encima, fue sin velorio, sin nada, eso me mató a mí” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).
>
> “El año pasado me pasaron muchas cosas. Primero, me enteré de mi enfermedad de mi corazón, iba y venía al Hospital. Y una madrugada, me suena el teléfono y me avisan desde Córdoba que se murió mi sobrino por Covid. Y a los dos o tres días, falleció mi cuñado, el papá de

> este chico. Por eso, cayó mi hermana también con Covid, y gracias a Dios se salvó. Se me juntaron esas cosas. Después, me llamó mi sobrina y me dijo 'tía, acá nosotros, toda la familia -que son cuatro- tenemos Covid'. ¿Qué te queda pensar? Si todos estábamos aterrorizados por esa mugre. Si yo no hubiera estado enferma, habría ido a trabajar igual. El primer año fui" (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

El impacto de los cambios forzados ante el inminente peligro del virus, aparte de desolación y miedos, trajo consigo la posibilidad de replanteos. Como en toda crisis, se da una posibilidad de cambio y, de este modo, se dio la necesidad de *readecuar el ámbito de lo doméstico, y el* espacio *físico compartido* en el que vivían, como así también modificaciones en las relaciones entre las PcD y sus familiares convivientes, y nuevas formas de conectarse con otro, de continuar estudiando y trabajando. Las necesidades, vinculadas en uno de los casos a un mayor espacio, eran resueltas saliendo de la casa y pasando bastante tiempo al aire libre, en plazas cercanas. Esta situación, por ejemplo, no era posible durante la pandemia.

> "Ahora nos vamos a mudar a una casa más amplia y propia. Vale la pena irse hasta allá. Tiene patio. En la vivienda que estamos ahora no contamos con patio. Ana necesita y disfruta mucho el aire libre, y esto te limita. Encima, en una situación de pandemia no podés hacer mucho. No sé qué vamos a hacer el año que viene cuando tenga que volver" (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

En relación a la "virtualidad", como una nueva forma de vinculación y contacto, esto fue valorado como un posibilitador positivo, ya que permitió continuar con el trabajo y los estudios por parte de los cuidadores, y el contacto con sus pares en el caso de las PcD -ya que la institución de Centro de Día mantenía contacto virtual con cada uno de los llamados "asistentes", siempre y cuando él o la joven con discapacidad accediera a ello-. Además, posibilitó el nexo con otras personas que constituyen vínculos significativos, como tíos, primos, abuelos. La *"*virtualidad*"* fue central desde el inicio de la pandemia hasta la actualidad, ya que les facilitó comunicarse sin salir de la casa, y evitar correr riesgos de enfermar y contagiar a su hijo/a con discapacidad. Las condiciones de posi-

bilidad fueron centrales para cubrir el gasto que ameritaba la conexión a internet.

> “Hago *home office* desde que inició la pandemia, el 17 de marzo del 2020. Por mis factores preexistentes, soy diabético e hipertenso, además de la cuestión ambiental que nos ocupa. A mí me vino perfecto trabajar en casa. Quería evitarle a Gustavo posibles focos de contagio. Ubiquémonos en el espacio temporal del comienzo de la pandemia, no se sabía ni de dónde venían las balas” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

Sin embargo, la virtualidad no suplantó el contacto real y físico entre las personas. Esto fue sentido así por las/el entrevistadas/o, apareciendo en sus relatos como algo significativo y resonante. Algunas situaciones que ejemplifican esto aluden al hecho de dejar de verse y compartir cotidianamente con la abuela, en el caso de Lautaro y su madre. Por otro lado, el padre de Gustavo dejó de ver a su pareja por miedo al contagio. Asimismo, las PcD no se vieron con sus amigos o pares, y dejaron de asistir a espacios donde realizaban actividades físicas, recreativa y de estimulación. En el caso de los cuidadores, no asistieron a sus trabajos que, además, constituían espacios potenciadores de bienestar. Para la mamá de Vanesa, sus “patronas” fueron su familia, su “despeje”, y refirió malestar por no encontrarse con sus jefas, quienes la ayudaron mucho. Para la mamá de Ema, su trabajo era “su realización”. Mientras que, para la mamá de Ana, su ONG era el espacio donde sentía que ayudaba a otros.

En cuanto a los vínculos, el encierro obligatorio, y el hecho de tener más tiempo para compartir, fomentó, en algunos casos, el acercamiento entre las personas que conviven y comparten una rutina. En el caso de Gustavo, quien se mostraba sumamente expresivo y afectuoso con sus pares en la institución, pero no así en su casa con su familia, la situación modificó esta relación, y generó un mayor acercamiento con su hermano.

> “Él duerme con el hermano, hasta eso comparten, la habitación. A la tarde, cuando su hermano viene, como a las 18:30 o antes, se sienta ahí -

> señala el lugar-, y se van al patio, hacen camping, están como hasta las 19" (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

En el caso de Lautaro, la cercanía y contacto con su abuela se hizo más cotidiana e intensa.

> *"Nos vamos a lo de su abuela, que nos espera, y nos quedamos hasta las 11, todos los días. Al otro día, duerme hasta las 12"* (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

En apartados anteriores, señalamos las modificaciones que advienen en la vida cotidiana de las familias cuando se presentan PcD. La pandemia puso de relieve, tal como lo evidencian los relatos, la necesidad de doblegar esfuerzos, apelar a nuevos modos de afrontamiento en los cuidados, y en la monopolización -y agotamiento- por parte de las familias.

Rol del Estado, de las familias y de la comunidad, y del Mercado

El Estado es el principal actor que debe proteger, respetar y hacer efectivo el cumplimiento de los derechos de las personas. Tiene que garantizar un trato igualitario para todas ellas, asumiendo las diferencias en las demandas y necesidades, para lograr una vida digna.

Dicho esto, cabe preguntarnos: ¿Cuál fue el rol del Estado en esta pandemia? Quedaron expuestas, al comienzo de este tópico, la determinación de las medidas de aislamiento preventivo y obligatorio, y el despliegue a través de todas sus instituciones de distintos mecanismos para lograr ese objetivo. Compartimos con algunos autores que el eje estuvo puesto en y desde una mirada médica, que definió el modo en que las personas vivirían durante el tiempo denominado "cuarentena". Siguiendo el planteo de Huete García (2020), las medidas de confinamiento han sido justificadas de manera manifiesta por la preservación de la capacidad del sistema sanitario para atender a las personas afectadas. Esta primacía de lo médico se ha impuesto sin dificultad en la vida diaria, a través de órdenes ministeriales y medios de comunicación, lo que, en suma, ha supuesto evidenciar la preeminencia de lo puramente médico-biológico como criterio fundamental de organización social. Esto dejó de lado otros aspectos de fundamental relevancia, como, en este caso, el de las PcD.

Las políticas más notorias fueron las que implicaron rearmar y fortalecer la atención sanitaria de enfermos de Covid-19, asignándose millonarios recursos para su atención y para el resguardo de los empleados de salud considerados esenciales, como de otras instituciones. Por otro lado, se otorgó ayuda económica a las personas que percibían pensiones nacionales, que en nuestro caso es sólo una de ellas, y a otros beneficiarios de otras políticas sociales.

Respecto a la atención de enfermos de Covid-19, algunas instituciones de salud pública de esta ciudad permanecieron abiertas, y se realizó el seguimiento telefónico de aquellos que estuvieron enfermos. En algunos casos, se llevó al domicilio la medicación necesaria. La ciudad tuvo a disposición hoteles donde poder alojar a aquellas personas que no tuvieran lugar para realizar el aislamiento necesario en su propio domicilio. Asimismo, se habilitó un hospital en construcción para la atención de cuadros críticos de Covid-19, apoyando así la atención de los dos hospitales de referencia.

En cuanto a las PcD, de los relatos obtenidos no se evidenciaron atenciones específicas por ser población con requerimientos determinados. Fue el grupo familiar conviviente, como los vecinos en uno de los casos, quienes se constituyeron como apoyos recíprocos. Un ejemplo de ello fue la familia de Ana, que se contagió de Covid al mismo tiempo, y no pudieron realizaron compras de alimentos o medicación. Fueron sus vecinos quienes se ocuparon de ello.

En cuanto a lo alimentario, el caso que cuenta con menos recursos, sólo refirió recibir bolsones alimentarios por parte de la institución a la que la joven asistía, quienes utilizaban los recursos del Programa Federal de Salud (INCLUIR SALUD) para la provisión de cada bolsón, por indicación del organismo.

Al quedar suspendidas las atenciones de aquellas necesidades de salud que no tengan que ver con el Covid-19, como padecimientos mentales o corporales, podemos constatar en uno de los casos, el perjuicio y deterioro en el estado de salud. La madre de Vanesa -quien se constituye como principal referente y cuidadora de ella- después de un año y medio de terminado el confinamiento y con la apertura y ampliación de las atenciones en el sistema de salud pública,

pudo recibir asistencia médica, tener un diagnóstico más certero y modificar el esquema de medicación que estaba llevando a cabo.

En los otros casos, se han manifestado obstáculos para proveerse de recetas e insumos como medicamentos o pañales, debido a las reglamentaciones impuestas por las obras sociales, y las dificultades para la movilización de quienes quedaron a cargo de todas las cuestiones referidas al cuidado[16].

Volver a la ¿normalidad?

Hay autores que ponen en duda la idea de “nueva normalidad” como una nueva era, que implica una instancia de incertidumbre. Paralelamente a ello, aparece una añoranza a volver a una antigua normalidad, pero que presentaba enormes desigualdades, con un gran poder por parte de un modelo de desarrollo capitalista que lejos está de ser sustentable, y arrasa con lo que llaman “nuestra casa común”. Estas cuestiones, en líneas generales, no aparecen como parte del análisis de los nuevos tiempos que vendrán. Desde los medios de comunicación, hay un discurso que aparece y se impone como una única verdad. Desde las teorías críticas en discapacidad, según Uribe Tirado, Yarza de los Ríos *et al.* (2020) que

> “percibimos la estructuración y configuración de unas retóricas normocráticas globalizadas, que somatizan, permean, conducen y profundizan las líneas demarcatorias de lo normal y lo anormal, los efectos de veridicción y evidencia, los instrumentos de demostración y diagnóstico, las nucleaciones identitarias y sociabilidades legitimadas, entre otros componentes de la ideología de la normalidad” (2020: 276).

La normalidad es el problema, como plantea David Pavón Cuéllar:

> “Cuando hay que dañar, somos autosuficientes. No requerimos de locos ni de ninguna otra clase de anormales. Nosotros, los normales, nos bastamos a nosotros mismos para destruir el mun-

[16] Referimos a medios de movilidad propios, temor al contagio por ser personas con factores de riesgo, o complicación para gestionar turnos de atención *online.*

> do y aniquilar a la humanidad. Es exactamente lo que estamos haciendo. Y lo hacemos con toda normalidad" (S/D: 277).

Hay otros autores como Boff *et al.,* que siguen sospechando de la "nueva normalidad" y de todas las normalidades existentes y emergentes.

Las narrativas simplistas sobre el fin de la nueva normalidad aluden a un fundamento económico capitalista, que trata de minimizar las crisis y críticas al capitalismo neoliberal dominante. La idea de una "nueva normalidad" proviene de esfuerzos incansables por sostener un orden global imperante (colonial, patriarcal, capitalista, capacitista). Aparece una importancia sobre dimensionada de lo económico, por sobre los demás aspectos de la vida, como si no se pudiera pensar un desarrollo en términos sustentables, y lo económico y lo socio ambiental fueran polos opuestos.

La pandemia y la nueva normalidad siguen poniendo en aprietos a la discapacidad. El capitalismo neoliberal viene haciendo lo suyo desde que surgió, responsabilizando individualmente a las personas y a las familias, mientras continúa precarizando las vidas y desmontando la garantía a los derechos. También permite que se sofistique un mercado de la discapacidad con los sectores privatizadores o neocaritativos. Sin duda, aprieta porque permite seguir visibilizando las condiciones de exclusión, desigualdad y descuido, la deshumanización hecha cuerpos, el despojo vuelto cotidianidad. Desde los Organismos de Naciones Unidas se intimó a los Estados para que proporcionen orientación, apoyos y ajustes pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, entendiendo que son uno de los grupos de mayor riesgo de contagio y de padecer complicaciones de condiciones de salud, o incluso proclives a la muerte. Se llamaba a tomar medidas adicionales de protección para ellas, sus familias y cuidadores: teletrabajo, licencias con goce de sueldo, apoyos económicos adicionales, hacer accesible la información, proteger contra abusos o negligencias, protocolos ajustados, consultar a las organizaciones y colectivos para que estén involucradas en la toma de decisiones, entre otras recomendaciones.

En nuestro país, como en el resto de los países del continente, queda al descubierto la falta de políticas inclusivas para las PcD y esto se acrecienta en

pandemia. Cabe pensar e interrogarnos: ¿Qué políticas llevaría a cabo el Estado ante un colectivo invisibilizado, sobre el que se sigue pensando en términos de “personas que viven aparte del resto”?

Estas medidas de aislamiento preventivo, social y obligatorio, fueron cambiando en cuanto a su rigidez, y otorgaron nuevamente algunas *libertades* con el correr de los meses. La vacunación, la baja grave de casos, y la disminución en los contagios posibilitaron esto. Con el establecimiento de protocolos de actuación, se autorizó a retomar terapias, por ejemplo, y apoyos de cuidadores en el domicilio.

Aun así, sólo Ema y Lautaro han retomado la atención de un cuidador en el domicilio, que son quienes colaboran con el aseo personal, la alimentación y otras demandas de las PcD. Sin embargo, el retorno de estos apoyos no se dio del mismo modo, y persisten temores y huellas que no han cicatrizado.

> “Ahora está haciendo un horario corrido, porque a ella también la afectó anímicamente la pandemia. Cuando abrieron la presencialidad de la escuela, como ella venía en colectivo, le generaba cierto temor que viniera lleno de gente. Lo planteamos, lo charlamos y hace un par de semanas decidimos probar. Está viniendo a las 10 de la mañana, y se queda hasta las 18. Si bien yo pierdo servicio, la tengo que levantar y acostar a Ema, pero por lo menos me resuelve el tema del baño, que para mí no es nada menor” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

También se retomaron las rutinas de terapias individuales como kinesiología, en el caso de Lautaro, con la confianza puesta en los estrictos protocolos para la atención de estos profesionales; y de la institución, en el caso de Ema.

En todas las situaciones, las PcD y sus vínculos accedieron a la vacunación, un aspecto que, comentan, les ha dado mayor tranquilidad y, en el menor de los casos, los animó a retomar rutinas, como mencionamos anteriormente.

La pandemia, al igual que el envejecimiento de los cuidadores y la evidencia de cuerpos que ya no soportan la carga del cuidado, fueron aspectos que llevaron a replantear el futuro de su hijo/a con discapacidad. Este aspecto es profundizado en los demás tópicos.

IV. Sentidos otorgados a los cuidados. La persistencia del bienestar

Introducción

Este tópico está estrechamente ligado a la percepción y al sentido inferido -por parte de las y los cuidadores de las PcD-, sobre cuáles son las necesidades y demandas a atender, y las formas de cuidado a llevarse a cabo. Esto implica, a su vez, una idea acerca de lo que significan el bienestar y la calidad de vida. Intentar reflexionar sobre categorías teóricas sobre estos dos tópicos, que se piensan en sujetos diferentes a los que aquí se presentan, no tiene mucho sentido. Por ejemplo, las propuestas por las clasificaciones de funcionamiento promovidos por los organismos de protección de derechos a nivel internacional. No por ello, negamos el derecho de las PcD al acceso a condiciones materiales dignas para vivir, o a un bienestar físico y emocional que estos instrumentos plantean, sino que sólo son el piso desde el cual partimos para pensar en dichas categorías.

Sin embargo, son relevantes los puntos de vista de estas personas que cuidan, así como los recursos personales y materiales con los que cuentan, y que propician determinadas condiciones de bienestar y calidad de vida, que obviamente influyen en su familiar con discapacidades. Estos son la base desde la cual se piensa en una vida con características de bienestar y de calidad.

En relación a ello, cabe reflexionar sobre quiénes son los actores que intervienen en la provisión de cuidados, y acerca de la posibilidad de optar (o no) por cuidar, elección que se dio a lo largo de estas trayectorias de vida. Y también es necesario pensar sobre el significado otorgado a ese familiar que se cuida. Por ello, es preciso abordar los cambios que se fueron dando en las familias, como un actor principal en la provisión de cuidados. Los significados otorgados en relación a la situación de discapacidad vivida por cada uno de ellos, la variedad de sentimientos -incluso contradictorios- que surgen de ese cuidado y, en consecuencia, la construcción de determinados modos de relación y de vínculos.

Por las características de las familias tomadas para esta producción, nos encontramos con un aspecto de gran relevancia: el envejecimiento de quienes cuidan. Esta situación los pone en jaque al momento de decidir sobre el presente y futuro de sus hijas/os con discapacidad.

Por otro lado, el impacto de la pandemia por Covid-19 fue un evento más que trascendente en la vida de estas familias, modificando las reglas de juego y la mirada sobre el cuidado, bienestar y calidad de vida de la PcD.

Cada uno de estos temas influye en la forma de pensar y abordar el proyecto de futuro de ese integrante con discapacidad, lo que constituye la última parte del análisis de este tercer tópico.

Consideraciones preliminares

Es importante aclarar -en líneas generales- los conceptos acerca de calidad de vida y bienestar social de una persona, los cuales abarcan no sólo los aspectos materiales y económicos que todo ser humano requiere para satisfacer sus necesidades básicas de supervivencia, sino también aquellos personales, físicos, emocionales y sociales (Núñez, 2007).

El bienestar social se puede definir como un valor cuya finalidad es que todos los miembros de la sociedad dispongan de los medios precisos para satisfacer aquellas demandas aceptadas como necesidades.

Por su parte, en cuanto a la calidad de vida, podemos mencionar que es la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal, ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

El concepto sobre calidad de vida comenzó a popularizarse en la década de los ‘60 del siglo XX, hasta convertirse hoy en una noción utilizada en ámbitos muy diversos, como la salud física y mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general. La calidad de vida incluye aspectos vitales, tales como los físicos, fisiológicos y psicosociales (emocionales, espirituales, de roles, de interdependencia, de autoestima). El hombre es un ser social, ante todo, que necesita de los demás para sobrevivir, crecer, desarrollarse, alcanzar una adecuada autoestima e interdependencia, y desempeñar diferen-

tes roles dentro de una sociedad cada vez más compleja y cambiante. Todas las personas, sin distinción de raza, creencias o religión, tienen el derecho de vivir con dignidad y calidad. En especial, aquellas con dificultades para realizar determinadas actividades, sin importar que la causa sea genética o adquirida.

En cada uno de los relatos, quedan reflejadas las diferentes situaciones de discapacidad, la cotidianeidad en la que se desenvuelven y los vínculos que se construyen. Ellos son los elementos fundamentales para pensar y decidir lo necesario para el bienestar de su familiar con discapacidad. Desde una perspectiva decolonial, no hay racionalidades y lógicas únicas y válidas de comprensión del ser /estar y pensar, sino que se proponen aprehensiones de la realidad para su entendimiento desde metodologías *otras*, que encuentran en los saberes de todas y todos siempre algo para pensar, compartir y analizar. Es desde esta perspectiva que cobran un significado relevante el itinerario y las estrategias de afrontamiento que llevan adelante cada una/o de los/as familiares de una PcD, que son la base para pensar en el bienestar y en la calidad de vida de ellos/as.

Entonces, ¿qué es el bienestar?

Para pensar en el bienestar, y en relación a la línea interpretativa que venimos sosteniendo en el análisis de los otros tópicos, es necesario retomar el planteo de Esquivel, Faur y Jelin (2012), quienes analizan el cuidado, el modo en que se organiza socialmente y a qué se da respuesta, y los diferentes actores para ello, como aspectos necesarios para garantizar el *bienestar*.

Los autores ubican al cuidado en el centro de atención, ya que sostienen que todos los seres humanos requerimos de cuidados personales, y la gran mayoría cuida a otros/as en algún momento de sus vidas. Nadie puede sobrevivir sin ser cuidado, lo cual convierte al cuidado en una dimensión central del *bienestar y del desarrollo humano*. Es parte del sistema de bienestar que haya una disposición para “estar atentos” a las necesidades de otras/o, en el marco del conjunto de actividades, tareas y trabajos destinados a garantizar el bienestar físico y emocional de las personas, en particular de aquellas que se encuentran con algún grado de dependencia.

Entender el cuidado como parte de una organización social supone prestar atención no sólo a los aspectos microsociales, sino también al rol de las políticas sociales en la provisión y regulación de las relaciones, actividades y responsabilidades de cuidado asignadas a distintas instituciones y sujetos. Siguiendo a Faur (2009), el concepto de “organización social del cuidado” refiere a 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 socio económicos y sus miembros se benefician de los mismos.

Las políticas sociales son el conjunto de acciones que configuran una intervención sistemática por parte del Estado para atender el bienestar de la población. Esto se realiza de distintas formas: distribuyendo recursos, definiendo responsabilidades y derechos de los ciudadanos/as quee inciden en la distribución de los recursos societales; y apuntando a transformar las situaciones de desigualdad, a perpetuarlas o agudizarlas.

Diferentes autores hablan de los pilares necesarios para la producción de bienestar, y se refieren con ello a: el Estado y sus políticas, al mercado, a las familias[17], y la comunidad. Es de suma importancia considerar las nociones de: *desfamiliarización* y *desmercantilización* del bienestar. Su combinación permite observar de forma más profunda el grado en el cual las políticas sociales facilitan la provisión y el acceso a servicios de cuidado, redistribuyendo la función social del cuidado entre distintas instituciones públicas y privadas y, por lo tanto, logrando mayores niveles de equidad entre los géneros, sin que ello suponga necesariamente un costo económico para las familias.

Pero, ¿qué sucede en estas familias abordadas, con niveles diferentes de estratificación y fragmentación social, que se valen de una variedad de “diamantes de cuidado”, según la oferta segmentada de políticas y con diversa calidad, según las clases sociales a la que pertenezcan, teniendo en cuenta las consideraciones de Faur? (2009, 2011). Las situaciones con discapacidad abordadas, nos muestran a las *familias* como el principal actor en la provisión de cui-

[17] Teniendo en cuenta las disímiles realidades y oportunidades entre sus miembros según la crítica feminista.

dado, más allá de las diferencias significativas de cada una en relación a los vínculos de parentesco que se constituyen como apoyos.

Por otro lado, aparecen las instituciones -Escuela primero, y después el Centro de Día-, que comparten el tiempo de cuidados y atención. Y, por último, con grandes diferencias en relación a la situación socio económica, afloran como parte de este diamante los recursos y apoyos en domicilio, que son externos y pagos, a los que las familias pueden acceder. Este último aspecto, deja en evidencia la falta de políticas sociales que den respuestas a las necesidades de atención y cuidado de las PcD y de sus cuidadores, cuando estos cuentan con menores recursos económicos y sociales.

Así, el cuidado puede ser llevado a cabo en distintos ámbitos y por parte de diferentes personas, y las actividades de cuidado pueden o no ser remuneradas.

Retomando los aspectos más concretos referidos a los cuidados, podemos decir que implican actividades directas o indirectas. Asimismo, tienen que ver con una cercanía, un cara a cara y, por ello, a un intercambio que supone una dimensión *afectiva y subjetiva,* y otra más *racional* en cuando a la resolución de cuestiones básicas, a la implementación de prácticas que puedan atender las dificultades en la salud, a la consideración de las limitaciones en el desempeño cotidiano, buscando asistencia y apoyos necesarios, y a la realización de los cambios necesarios en la dinámica y organización familiar, entre otras cuestiones. Estos son aspectos mencionados en los relatos de las/o entrevistadas/o.

Cabe mencionar que estas tareas no son aleatorias o fortuitas, sino que son parte de la organización social del trabajo, con sus marcos normativos y sus relaciones de poder más o menos explícitos.

Aquí, es necesario preguntarnos por la *calidad* en los cuidados. En este punto, se presenta de manera prevaleciente la creencia de que los vínculos familiares dan como resultado relaciones de cuidado de calidad, basadas en nexos afectivos, y con fuerte sentido de responsabilidad. La noción de *desfamiliarización* del bienestar, implica pensar en sentido relativo esta idea, dando lugar a la po-

sibilidad de redistribuir roles entre quienes conviven, y en que no necesariamente el cuidado esté en manos de las mujeres de la familia.

Por otro lado, la idealización del amor familiar es peligrosa, ya que en el seno de las familias se producen también situaciones de abusos y maltratos, que lejos están de la idea de cuidar y garantizar -menos aún- el derecho de las personas que reciben el cuidado.

Asimismo, los vínculos de responsabilidad familiar no necesariamente se dan dentro del mismo hogar. El cambio en la conformación de los hogares, y su relación con los vínculos familiares, ponen de manifiesto un grado importante de no coincidencia entre convivencia y responsabilidades y tareas de cuidado. Un ejemplo de ello se da en el caso de Vanesa, ya que su madre es la referente principal del cuidado, más allá de convivir con hermanas y otros familiares.

Por su parte, las diferencias socioeconómicas de las familias abordadas implican enormes disparidades en el cuidado. En el caso de quienes tienen ingresos más bajos, su conformación de hogar implica la convivencia de varias generaciones. En uno de los casos, se convive con la abuela, por lo que la distribución del cuidado se reparte entre ellas.

En los casos donde aparece la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo, que a su vez son actores fundamentales en el cuidado de la PcD, ha implicado un desafío mayor en términos de organización de dichos cuidados. Las entrevistadas con menores ingresos, cuentan con una familia extensa, conviviente o no. Una abuela, o la hija mayor -siendo niña aun-, son quienes quedan a cargo del cuidado de la PcD, además de hermanos menores. En las situaciones de mayor ingreso, aparece como posibilidad contar con servicio doméstico o cuidador domiciliario, que en general debe ser pago -al menos, una parte- por las familias.

Aun así, Esquivel, Faur y Jelin (2012) sostienen que la mujer-madre-trabajadora, puede delegar tareas, pero siempre queda con la responsabilidad de la organización de la tarea doméstica, y a cargo de la tarea en los casos de emergencia (enfermedades), o cuando la organización falla. Esto queda evidenciado en los relatos de las madres de Lautaro y Ema quienes, a pesar de

que reparten tareas de cuidado con los padres y parejas de la PcD, terminan asumiendo la mayor parte de las responsabilidades de cuidado y de labores domésticas.

Otro aspecto de la cuestión alude a si puede ser compatible el “buen” cuidado con el pago de esos servicios de cuidado. Siguiendo el planteo de las autoras, el pago por ello no implica necesariamente la despersonalización o la estandarización mercantilizada. El mismo no anula vínculos afectivos o de responsabilidad. Serán cada uno de los cuidadores quienes, a partir de las percepciones y sentidos construidos sobre cuidar bien y con calidad, los que determinan tal o cual servicio de cuidado para su familiar con discapacidad.

De este modo, en el caso de Ema, su madre se refiere a dos de las cuidadoras que las/os han acompañado a lo largo de estos años, con mucho cariño y valoración sobre su desempeño, trato y vinculación con su hija con discapacidad, así como con toda la familia. En el caso de Gustavo, a la hora de elegir la persona que los traslade cotidianamente al Centro de Día, se trata de aquella a quien más se conozca y de quien se tengan buenas referencias y valoración al respecto. El hombre alude a buenos tratos y empatía hacia su hijo.

Una de las aristas del cuidado, y que repercute en el bienestar y en el cuidado de calidad, tenemos que hablar de *la posibilidad de elegir o no cuidar*, que es una cuestión relevante. En el marco de las actividades que no son aleatorias y fortuitas, se imprimen significados con respecto a la situación de discapacidad de su hija/o, y se generan un abanico de emociones en ese intercambio que implica el cara a cara de esa relación cotidiana, así como la determinación de diferentes vínculos y modos de relacionamiento con la PcD.

En este sentido, el aporte de Maldonado (2020) resulta significativo, cuando expresa que las prácticas de cuidado son el punto de entrada a un vasto archivo de sentimientos respecto a las distintas y distinguidas formas de amor, intimidad, vergüenza, hartazgo, cansancio, sacrificio, entre otras sensaciones que son parte fundamental de la relación cuidado-discapacidad, en tanto encuentro intersubjetivo de la fragilidad corporal. Esta perspectiva incluye emociones también negativas como parte del asunto de cuidar.

Estos casos abordados hacen referencia a sujetos que atraviesan adolescencias la adultez, por lo que las relaciones más cimentadas, y el vínculo más íntimo, tienen varios años de construcción y significación.

Múltiples facetas de los cuidados en el día a día

¿Quién es ese otro/a quien se cuida? Nada más y nada menos que sus hijas/o, que encarnan cuerpos diversos, alejados de la idea de lo que aparece como “un cuerpo normal”, con funciones corporales que no funcionan y necesitan asistencia, con una autonomía que no es tal desde la idea de sujeto moderno, sino que refiere a pequeños gestos, vistos como avances, que pueden tener aspectos referidos a ser un sujeto autónomo. Se trata de cuerpos frágiles que, al decir de Sara Ahmed (2018), son cuerpos rotos, en los que esta experiencia de precariedad es común a todas las personas, ya que la experiencia común de precariedad nos hace reconocer que todos los cuerpos no son indestructibles, son vulnerables, dependientes y finitos[18].

Esta experiencia de precariedad no tiene nada que ver con la experiencia de precaridad impuesta por el sistema, y permitida por un Estado, que lleva a concebir a las PcD como minusválidas, por no cumplir con el ideal de la integridad corporal obligatorio -que determina la autosuficiencia del cuerpo fuerte sólido, estable-, y a exponerlas a condiciones de desigualdad en cuanto a redes sociales, materiales y económicas de apoyo, lo cual recrudece el paternalismo, la discriminación y la prescindencia.

El análisis de la discapacidad nos posibilita tomar conciencia sobre la vivencia ambivalente y contradictoria de nuestra fragilidad corporal. La discapacidad, por un lado, permite que todos los cuerpos se conciban vulnerables, limitados e interdependientes y, por otro, hace que ciertos cuerpos se conciban deficientes, minusválidos y desechables. Tal tensión requiere tematizar cómo la política capacitista y discafóbica otorga privilegios que nos hacen, además de olvidar, rechazar a la discapacidad en nuestras vidas. Es en este contexto donde las familias, a lo largo de estos años, fueron haciendo experiencia y construyendo,

[18] La autora diferencia las nociones de precariedad y precaridad.

a su vez, *significaciones* sobre las implicancias de acompañar y tener al cuidado una PcD que, por otro lado, es una hija/o[19].

Las sensaciones que aparecen en la relación cuidado-discapacidad, como hemos expresado, implican "un vasto archivo de sentimientos", según Maldonado (20202). Así, en los relatos aparece la idea y el sentir de que el cuidado es para toda la vida, y desde siempre.

> "Me levanté de la cesárea y tuve que cuidarlo a Lautaro, y lo hago hasta hoy, hace 25 años" (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

La idea de sacrifico, y de carga a soportar está presente en estos relatos.

> "Porque tener una persona así en la casa, significa que tenés que estar presente. Soy el padre, pero él no es el padre, es el hermano" (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

> "No creo que puedan soportar la carga que yo soporté. Es muy distinto, yo no veo que alguien que nunca tuvo hijos, se quiera hacer algo de una obligación severa como esta, y encima con una persona discapacitada", (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

A este relato, lo enmarcamos en la mirada negativa que tiene la madre sobre las cuestiones en general, y hasta sobre ella misma, ante dificultades de salud y sus consecuentes limitaciones que va teniendo para moverse. La discapacidad para ella es equiparable a una carga, a una molestia, al igual que la vejez.

> "También pensé que cuando, años atrás, me levanté mal, les dije a mi hija más grande que iba a averiguar por un hogar de ancianos, así cuando lleguemos a cierta edad con Vanesa, nos vamos ahí y no molestamos" (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

Desconocemos si esta posición negativa es transitoria o coherente con un posicionamiento igual a lo largo de los años, o bien es un estado de malestar recrudecido por la pandemia, donde esta familia se vio principalmente afectada.

[19] Cabe recordar que las PcD seleccionadas para este trabajo de tesis van desde los 15 a los 38 años de edad.

A la idea de sacrificio y carga, se agrega la postergación de la propia vida, con todo lo que para estas personas implica una PcD.

> "Te tenés que olvidar de muchas cosas para tenerlo así. No sé cómo harán otros padres, es todo muy limitado para nosotros. No fue fácil la vida hasta que lo empezamos a acomodar, a los 7 años. No te olvides que yo trabajaba. Me los tuve que cargar a los dos, a Lautaro para salir, y psicológicamente a mi marido, porque él no podía entender por qué nos había pasado esto. Viste que las mujeres decimos 'bueno' y seguimos para adelante" (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

Por otro lado, aparece la idea de culpa o de ser "responsable" por lo sucedido con su hijo

> "Te digo que hubo mucha negligencia médica, yo era madre primeriza y grande. Vos pensás 'eso no me pasa a mí', y son otros tiempos, hace 25 años", (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

Asimismo, aparecen condiciones y/o atributos para cuidar: como el hecho de tener *paciencia*, de estar bien o de reponerse ante la adversidad, como una autoexigencia.

> "Tenés que estar bien vos. Por ahí lloro, pero a los 5 minutos ya estoy, a seguir adelante nomás. Siempre me estoy haciendo cosas, porque quiero vivir mucho pero bien, por Lautaro. Lo único que le pido a Dios es salud, lo demás va y viene" (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

También mencionan la idea de poder con todo siempre.

> "Se creen que soy la Mujer Maravilla" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

Dentro de los sentimientos omnipotentes, en uno de los casos aparece la idea de que nadie podrá cuidar a su hija como ella.

> "No creo que la cuiden como yo, lo veo todos los días" (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

Las actitudes como llorar son percibidas como algo negativo, como un rechazo y no aceptación y por ello -en el caso de Lautaro-, su madre valora que su fami-

lia no haya expresado algún sentimiento negativo ante su hijo con discapacidad.

> “La otra pata a la que le debo mucho es a mi mamá y a mi papá. Mi mamá es una mujer que tiene segundo grado, mi papá igual, y nunca lo vieron distinto, no lloraron ni nada, lo aceptaron así al nene” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

Quizás este pensamiento es coherente con la idea de tener que reponerse siempre ante las dificultades, o bien podría implicar que hablar sobre lo que duele, acerca de las dificultades y limitaciones, no es parte del proceso de aceptación de ese integrante con discapacidad y de las implicancias de la situación.

En el mismo sentido, el “estar cansado” no constituye una posibilidad. Esto es algo que resulta de uno de los cuidadores, que es hombre, y está a cargo exclusivo de su hijo hace más de 20 años, ya que su madre falleció. Parece que el estereotipo de género también impone exigencia, en esta situación, por el hecho de ser hombre y tener que “poder con todo”. Aquí se establece como hombre-padre-proveedor, asumiendo esa carga.

> “No, no me puedo permitir eso, ni pienso en estar cansado. Yo no sé lo que es tomarse unas vacaciones, pero tampoco lo añoro. A mí es como que me tiene en un lugar más alto y soy más, es una relación de poder, soy el proveedor, soy el que dictamino lo que tiene que hacer y lo que no” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

Sentir a la discapacidad como una enfermedad que limita es otro aspecto que surge en uno de los relatos, debido a las dificultades que se presentan en la vida de ese hijo, y en su desarrollo personal y familiar.

> “Cuando vos no conocés de primera mano la enfermedad, la patología, es difícil, muy difícil. Tuve que aprender muchas cosas sobre la marcha. Todos los días rindo examen de tolerancia con Gustavo, con la edad también voy perdiendo la paciencia” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

En consecuencia, esa interacción entre padre e hijo es percibida como un desafío cotidiano.

Estos sentimientos, ante la responsabilidad de cuidado, narrados en primera persona, son también producto de una distribución familiar del cuidado, de una estructura construida a lo largo de los años, de decisiones tomadas sobre cómo cuidar, y sobre cómo entender que es lo mejor para su hija/o.

Tener un integrante con discapacidad, siendo además una hija/o, pone en tensión en los diferentes momentos de la vida, la priorización de diferentes intereses, teniendo que conciliar entre ellos y quienes componen la familia, y encajar las piezas de los proyectos personales y la atención de su hija/o con discapacidad. En uno de los casos, había un proyecto de pareja y de familia que propició el crecimiento personal, e hizo que esto fuera posible, y que la hija con discapacidad no sea sentida como un “castigo”.

> “Y en ese momento me dijo ‘vos negra no podés dejar de trabajar, porque si dejás de trabajar, te olvidás de una parte de tu vida, y Ema va a ser un castigo, y ella no es un castigo para nadie’” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

Y en esta conciliación, también aparece la valoración de su hija. Este es el caso donde más claramente se sorteó la situación, sin tener que dejar de lado los proyectos personales.

Además, acompañar y cuidar de otro con discapacidad implica la aceptación de las características y de la singularidad de las PcD, como un proceso doloroso.

> “Me di cuenta, después de mucho, que no tenía que mentir más con la edad de Ema. Dije ‘el problema lo tiene el otro, que no puede entender que mi hija es distinta’. Me acuerdo cuando un amigo nuestro vino, y se iba a ver al padre y queríamos que fuéramos con él por Ema, y mi marido lo miró y le dijo ‘Ema no es enferma, es distinta’. Claro, es como tener un hijo de ojos claros u oscuros. Ema es distinta. Esa vuelta de rosca es obviamente luego de muchos tránsitos y lágrimas” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

Las personas que acompañan a una PcD saben y aprenden acerca de las lógicas imperantes en la sociedad para obtener los recursos y apoyos necesarios, acordes a las necesidades y demandas de esa persona. Aparece una actitud de lucha e insistencia, más allá de que la legislación en materia de discapacidad obliga a los Estados a traducir en acciones las respuestas acordes y necesarias en cada situación de discapacidad. Esto no sucede, son quienes cuidan en lo cotidiano quienes deben dar esa “lucha”. Ejemplo de tales derroteros es las constantes peleas con la obra social, en las escuelas e instituciones, y en las atenciones profesionales.

> “Cuando voy a una oficina, veo si está el que siempre me atiende bien, el que sabe. Si no, me voy” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).
>
> “Fue la directora de la escuela, ella nunca estaba quieta y buscaba información acerca de dónde poder llevarla, y hasta la actualidad la seguimos peleando. La pensión nacional de Vanesa, que también se la hice yo, se la peleé a M. en la Casa de Gobierno” (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).
>
> “Si yo me peleé con una mujer. Si en Argentina no está la investigación, en el mundo sí. Y vos tenés que acompañar, no podés decirle a un padre ‘si vos le vas a dar eso, no me lo traigas más al nene’. Entendé que los padres están desesperados (en relación al tratamiento con cannabis)” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

En la mayoría de estas familias, aparece un *sentido solidario* con esos otros que atraviesan por situaciones parecidas, un sentido de construcción colectiva y, con ello, la necesidad de compartir experiencias en relación a sus hijas/os con discapacidad.

> “Acá en Paraná no se conocía mucho, los más viejos fuimos abriendo el camino con el tema de la discapacidad, porque nos íbamos pasando datos, era todo muy cerrado. Nadie te mandaba, no había, era como que ellos eran unas plantitas y ahí se iban a quedar. El dentista me decía que antes les sacaban las muelas porque nadie los hacía atender” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

> “Te soy sincera, cuando nació Ema, dije que alguna vez me gustaría hacer una organización que pueda contener a las familias que tienen un hijo discapacitado. Toda la vida lo dije, porque cuando nace un hijo diferente es como estalla una bomba en medio de tu casa, no sabés para dónde agarrar, te miran distinto, dicen ‘ay, pobrecito, pobrecita’, y aceptar la verdad, no sabés lo que me costó” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

> “Tratamos de ayudar a las familias. Nosotros en la ONG damos talleres sobre cultivo y preparado de aceite de cannabis para mejorar la calidad de vida de las personas que lo necesiten” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

Significaciones sobre ese otro con discapacidades y las relaciones construidas

Otro aspecto a destacar en la mayoría de los relatos, es el reconocimiento, antes que nada, de la PcD, de la condición de esa persona. Más allá de las limitaciones, hay un reconocimiento de las potencias, de los colores, del disfrute por la música, por el agua, por estar con otros. Se reivindica a ese/a hijo/a, como una persona que puede expresar lo que quiere, que se enoja o disfruta, con una singularidad característica.

> “Es decir, la discapacidad la vemos desde lo que puede hacer, no desde lo que no hace. El consultorio de ella está lleno de colores, las sillas no son las típicas sillas de ruedas, a las que le falta el cartel que diga ‘soy discapacitado’” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

> “Le adaptamos su cama, no queríamos una cama ortopédica de hospital, así que le hicimos una con baranda de colores”. “Si tiene ganas, la bajo y escucha música o juega”. “Le hice una silla que pudiera llevar”. “Le ponemos el programa de radio, que pasan música de su época, y pasa horas”. “En la pileta ella es libre”. Relato de varios entrevistados (2021-2022, Anexo).

Ese hijo/a ocupa “un lugar” en las vidas de cada uno de ellos, y podría sintetizarse como: “Es todo, para nosotros nuestro mundo es esto (madre de Lautaro,

2021-2022, Anexo).. En otro de los casos, es el impulso para un proyecto propio: “Así me metí y empecé con el cannabis” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo). Y ocupa el lugar de hija como el resto de sus hermanos: “Es una hija más, igual que todos” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

En cuanto a las relaciones construidas, aparece la idea de conformidad con la vida lograda para su hijo con discapacidad, y sobre la familia que pudieron construir. Con la pandemia, en la mayoría de los casos, la relación se hizo más cercana.

> “No es fácil lo que pasó, no es lo que yo quería o esperaba. Pero, dentro de todo esto, soy una agradecida porque mi hijo me acompaña y yo a él, y entre todos. Tampoco se hubiera podido hacer todo lo que hemos hecho si yo no tuviera un padre presente viste” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

> “La tarde es nuestra, nos quedamos las tres solas, por ahí curso a la tarde. U. lo está haciendo con profesorados, de manera virtual, así que estoy con el celular y la computadora. Estamos acá, tomando mates, pongo la clase y ella escucha música, y estamos continuamente en contacto. No sé qué va a pasar el año que viene cuando yo me vaya” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

En la mayor parte de los relatos, queda de manifiesto la idea de lo *amoroso* en ese intercambio, señalando momentos más íntimos de esa relación, madre e hija/o. Con respecto a ello, algunos relatos expresan:

> “Una vez a la semana, se viene a dormir conmigo y duerme arriba mío” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

> “Y ahí me di cuenta de lo importante que era Ema para mí, como mis otros hijos” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

> “Por ahí lo voy a levantar, y quiero darle un beso y no quiere, está chinchudo” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

Sólo en uno de los relatos, la madre de Vanesa expresa, en relación a la vida con su hija, malestar por tener que cuidar de ella, no pudiendo verbalizar o va-

lorar alguna actividad compartida que le produzca alegría, felicidad o simplemente satisfacción. Si bien no se pone en palabras la cuestión amorosa, aparece la idea de pensarse juntas en el tiempo.

> "Cuando seamos más viejitas, tengo pensado irnos a vivir a un hogar, no quiero que seamos una carga para nadie" (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

Si hacemos una lectura en contexto, esta familia estuvo atravesada significativamente por la pandemia de Covid-19, que implicó una pérdida en cuanto a ingresos económicos porque la madre no pudo trabajar, así como un deterioro en su estado de salud de la madre, siendo además la principal cuidadora de su hija con discapacidad. También afloraron un mayor malestar y conflictividad con familiares que comparten la cotidianeidad. Este último relato, es ejemplo de los sentimientos encontrados que se presentan en ese intercambio con el otro, en esa relación de cuidado.

En aquellas/os cuidadoras/es que tienen más edad, *el proceso de envejecimiento* viene cargado de nuevas preocupaciones y resignaciones, ante las dificultades y limitaciones que les van apareciendo como parte indefectible de este proceso de envejecer. Ellas aluden al hecho de asumir las limitaciones propias, y a tener que recurrir a terceros o a instituciones que puedan cuidar de su hijo/a con discapacidad en un futuro no muy lejano, garantizando bienestar y calidad en sus vidas.

> "En unos 10 años quizás ya no pueda hacerme cargo de él, es un tema hablado con su psiquiatra y con el hermano, que va viendo lo que implica vivir con alguien así" (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

> "Ya no somos unos pibes, tenemos 60 y pico, y G. también es grande. Sé que hoy no voy a tener que pedirlo, pero no quiero se queden con esa responsabilidad. Que la vayan a ver, la busquen, eso sí, pero quiero para Ema una vida digna y con calidad" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

Con los años, quienes cuidan tienen algunas resistencias en torno a adaptar la casa, por ejemplo, ante nuevas necesidades. Se asocian de manera negativa

los requerimientos que van apareciendo, como el envejecimiento de los cuidadores

> “Mi marido dice ‘cada vez más discapacidad’, y por eso no hacemos un baño adaptado, no sé cómo explicarlo. Así que se sigue bañando en la bañadera. Yo digo que es peligrosa, que tampoco va porque tenés que levantar los pies” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

Impacto subjetivo en quienes cuidan

Cabe preguntarnos si el bienestar y la calidad de vida remiten únicamente a pensarse en términos de la vida de la PcD, como si sus cuidadores no serían parte fundamental en ese intercambio que supone cuidar.

La cronicidad en la provisión del cuidado, así como las distintas significaciones otorgadas a las situaciones de discapacidad a lo largo de los años, lleva necesariamente a pensar en la consigna de “cuidar al que cuida”. Desde una perspectiva en salud mental, la posibilidad de acompañar en estos procesos a los cuidadores es de fundamental relevancia, ya que cuidar no sólo implica desarrollar diferentes actividades, sino también afrontar situaciones cambiantes, imprevistas y algunas especialmente problemáticas.

Para cuidar bien, según Rodríguez *et al.* (2014), hay que prestar atención al cuidado propio, ya que la sensación de bienestar ayuda a tomar decisiones en mejores condiciones, y a afrontar los errores y situaciones difíciles.

En la línea argumentativa que plantean estos autores, es fundamental que el cuidador disponga de tiempo propio para realizar alguna actividad que disfrute, cuidar de su salud y descansar bien. Y, como hemos desarrollado en el tópico uno, los apoyos y las redes de sostén cumplen un rol fundamental para pensar en la posibilidad de cuidar a quienes cuidan, como así también la distribución social del cuidado, con políticas que aporten en esta dirección.

En este punto, es necesario considerar los efectos de la pandemia en quienes asumieron el cuidado absoluto de la PcD y de todo el grupo familiar, atravesados por los múltiples condicionamientos de este momento. Entonces, ¿cómo pensar en el bienestar, cuando las condiciones planteadas anteriormente se vieron limitadas?

Estar atentas/os

En el marco de la vida cotidiana, quienes se constituyen como cuidadores de la PcD, expresan en los relatos indicios de lo que advierten como demandas y como necesidad de su hija/o. Estos se expresan a través de sonidos, gestos, actitudes, lenguaje no verbal, que cada una/o transmite a su modo. La percepción es diferente, ya que el vínculo también lo es -pudiendo tratarse de la madre, padre, hermanos, abuelos/as-, y el bagaje personal de cada cuidador, así como las condiciones sociales, culturales, económicas, de género, también influyen en las percepciones de ese “otro”.

Las prácticas de cuidado, parafraseando a Val Flores (2020), pueden ser un muro, una cárcel, un infierno, una quemazón descontrolada, pero también una huerta para sembrar nuevos porvenires.

Según la concepción que fueron construyendo acerca de cómo tratar a las discapacidades, se pone el énfasis en tal o cual tratamiento o alternativas a ellos, y en formas de habitar el mundo y de transitar la vida.

Es a partir de esta relación e intercambio más íntimo, donde quienes cuidan pueden referir a qué necesitan, qué prefieren, o incluso qué les disgusta de ese hijo/a en situación de discapacidad, en la vida cotidiana. En consecuencia, se nota cada decisión tomada, que lleva implícita los sentidos sobre el bienestar y la mayor calidad de vida.

Y, en este “estar atentos” a la relación que se da con cada hijo/a, es que pueden decir e identificar cosas al respecto.

> “Cuando vamos por circunvalación, él ya sabe que vamos a lo de S. y se pone contento. En cambio, cuando le muestro la remera y se la pone, sabe que es para ir a la pileta” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).
>
> “Cuando ella no quiere, no quiere, y me saca la cara. Le habla otra persona, y se ríe. Cada uno tiene sus días, y está bien que ella por ahí no quiera saber nada” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).
>
> “No quiere ir a la escuela, ya es fin de año y se aburre” (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

> "Le ponemos un programa con la música de su época y le encanta, puede pasar horas" (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

En cuanto a la efectividad de los tratamientos y a las decisiones tomadas a lo largo de estos años, también pueden referir con detalle los estados de sus hijos/as, las respuestas a los mismos, y la valoración del bienestar deseado, alcanzado o no. Asimismo, también mencionan cambios de rumbo, "estados de ausencia" de su hija/o con algún psicofármaco, o de "mejoría" en su desempeño cotidiano personal y con el resto de la familia.

> "Era un vegetal. La despertaba para darle las pastillas. En un mes, con el tratamiento de aceite de cannabis, cambió radicalmente" (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

> "Babeaba, estaba como dormido muchas horas" (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

> "Ante esas crisis, le doy un cuartito de R. y cede su cuadro. Cuando llora, me doy cuenta que sufre, ahí le doy. En la pileta, es el único lugar donde es libre. Le pongo un salvavidas y anda para todos lados" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

> "Al ser chicos silla dependiente, que están continuamente sentados, los intestinos y la pelvis no trabaja como tendría que hacerlo, porque no están caminando. Son más secos de vientre, es un sufrimiento. Todo lo que eso implica, es doloroso. Con eso -el aceite de cannabis- se regularizó y Ana no lloró más para ir de cuerpo. Es algo natural, no sufre. Para los padres que tenemos hijos con discapacidad, es un alivio" (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

¿Cómo pensar el bienestar y la calidad de vida en tiempos de pandemia?

Como se hemos planteado en el tópico anterior, la pandemia de Covid-19, como crisis civilizatoria, ha puesto en evidencia la importancia de estos *grupos familiares*, que comparten la convivencia, para resolver y garantizar respuestas a las necesidades y demandas de su hija/o con discapacidad, y de cada uno de los miembros. Esto deja a la vista las dificultades del Estado para garantizar

otros aspectos sobre el cuidado y atención de las PcD, y en relación a quienes cuidan de ellos.

Ese “diamante de cuidado” compuesto por diferentes actores que venimos planteando, se vio modificado en su totalidad, y trastocó las reglas de juego conocidas hasta el momento.

De este modo, en estos casos las familias son el actor principal, que garantice la provisión del cuidado y el bienestar para cada uno de los miembros que la componen y, en especial, de la PcD.

Como hemos analizado en el tópico anterior, referido a la pandemia, podemos observar cómo, ante las restricciones y los cambios introducidos debido a la misma, se vio afectada la calidad de vida de la PcD y sus entornos, y la de sus cuidadores, principalmente.

Es la experiencia de lo construido a lo largo de estos años como cuidadores de una PcD, así como las condiciones concretas de existencia posibles de estos grupos familiares, y las condiciones subjetivas y/o recursos personales de cada uno de ellos, lo que ha posibilitado determinadas prácticas de cuidado, donde el *bienestar* pasó a estar relacionado con garantizar lo más básico de la existencia.

Aquí, las diferencias de género y edad se han diluido, en la mayor parte de los casos entrevistados, teniendo que reestructurarse los roles en el desempeño de lo cotidiano, lo que aportó en relación a pensar colectivamente las responsabilidades de cuidado.

Necesariamente, es oportuno reflexionar sobre la salud mental, acerca de las posibilidades de contar con momentos de bienestar en este tiempo. Llevará un tiempo evaluar las consecuencias de este tiempo. Sin embargo, de los relatos surgen cuestiones como: las secuelas de haber adquirido la enfermedad, a nivel físico y emocional; el recuerdo del miedo por aquel familiar que pudo haber muerto y el recuerdo de los que ya no están; el temor de retomar una vida tal

cual como era antes de la pandemia[20]. Sin dudas, el bienestar y calidad de vida han sido afectados.

Aquí, cabe plantearnos el rol del Estado en la provisión de cuidados para todos/as. La mayoría de las familias contrajeron Covid-19, y desde alguna institución pública de salud se realizó el acompañamiento telefónico, y la provisión de medicamentos, en caso de ser necesarios. En los demás aspectos de la vida, que refieren a la asistencia como una cuestión básica, no hubo respuestas, teniendo cada familia que proveerse de lo necesario.

En este sentido, la noción de equidad aporta elementos para el análisis: las personas necesitan un trato igualitario, no igual, y esto implica -en línea con el principio de igualdad y no discriminación- ofrecer y garantizar las condiciones que cada uno necesite, y el Estado es el principal responsable por ello. Pensar -en un contexto nacional atravesado por una crisis en todos los niveles (económico, social, político) como situación previa a la pandemia- condiciones igualitarias parece utópico. De este modo, la concepción de bienestar de las PcD y sus entornos, queda reducida al hecho de garantizar lo mínimo para la vida y la sobrevivencia cotidiana. El resto, sería un privilegio.

Si hasta el comienzo de la pandemia, las políticas sociales destinadas a las PcD eran insuficientes, parciales, y vistas como un paliativo a la situación de discapacidad, y las obras sociales eran un sistema con muchas dificultades para atender las necesidades de este colectivo, ya que apelaban al lema "no nos corresponde", con la pandemia se recrudecieron estas posturas, vulnerando todos los derechos de las PcD y de sus familias en situación de discapacidad.

Entonces, la calidad de vida y el bienestar, en estas situaciones ¿estuvo ligado a la capacidad de estos cuidadores de generárselas, como principales actores? Quizás sí.

[20] Sólo en dos casos han retornado algunas actividades, como la asistencia a un Centro de día o a terapias, mientras que el resto resiste como puede y afronta la tarea de cuidados de la manera en que han podido organizar.

Proyecto de futuro

El pensamiento en un futuro es un tema controversial en las familias, ya que trae aparejado una serie de cuestiones a detallar, por la importancia que fue otorgada por parte del entrevistado. Los sentimientos de angustia, ansiedad, preocupación, son vividos con diferente intensidad por parte de cada una de las familias.

Las preocupaciones rondan en relación a los escasos recursos humanos, y a la red de apoyo en quien depositar a futuro la responsabilidad de cuidado. En uno de los casos, la familia es pequeña en número, constituida sólo por madre y padre y, a pesar de ser dos los cuidadores, la madre-mujer es la principal ejecutora del cuidado de su hijo. Al respecto expresa.

> “Me preocupa mucho quién se va a quedar con él cuando yo no esté, quién se va a hacer cargo, porque él no tiene hermanos. Un psicólogo un día me dijo ‘hay chicos que tienen diez hermanos y no se hacen cargo, por eso no te preocupes’” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

En relación a ello, esta madre apuesta por construir redes para el futuro, que puedan ocuparse de su hijo, al menos, de manera distante, para mantener la estadía del joven en el ámbito donde creció y se desarrolló el mayor tiempo posible.

> “No es que yo quiera que se lo lleven a vivir con ellas, y él sea una carga, pero que se encarguen de venir y ver cómo va, como lo tienen (en referencia a sobrinas suyas)” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

Hay una necesidad de dejar “las cosas en un orden”, de disponer de un mapa que oriente a quien se ocupe de entender y resolver las demandas y necesidades del joven tal cual su madre lo plantee, ya que se muestra como una gran conocedora de su hijo.

> “Me gusta mucho la juventud, les digo, a la gente que quiere a Lautaro, cosas como las que te estoy diciendo a vos. Por si un día me llega a pasar algo, que sepan. Es más, estoy por escribir un libro, un cuaderno, donde empecé a poner qué come Lautaro. Ama las milanesas, pero siempre acompañadas de muchas verduras. Escribo qué toma, las pasti-

llas, a qué médico va. Yo no pienso morirme, pero nunca se sabe” (madre de Lautaro, 2021-2022, Anexo).

La institucionalización, es una opción pensada ante la falta de personas que puedan ocuparse del cuidado en reemplazo de su cuidador, y ante las dificultades para cuidar de otro, propias del proceso de envejecer.

> “No creo que puedan soportar todo lo que yo he soportado. A veces tenés que salir corriendo a buscar medicación, hablar con los médicos, hacer recetas. Pensé en irnos a una residencia cuando sea más viejita, para que no seamos una carga” (madre de Vanesa, 2021-2022, Anexo).

> “Siempre estoy pensando para adelante. Y una de las cosas que me preocupa, es el futuro de Ema. Tengo 62 años, la discapacidad de ella es aguda, requiere de un esfuerzo mental y físico importante, porque tenés que bañarla, darle de comer, cambiarle el pañal, y yo ya no tengo 30 años y esto va in crescendo” (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

> “Es un tema que me desvela. Ya lo tengo hablado con el psiquiatra, buscar un centro de internación, esa es la opción que manejo el día que Gustavo se me desboque y no lo pueda contener, pongámosle, si vivo, de acá a diez años” (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

En las situaciones donde la familia es el ámbito en el cual se encuentra la cooperación entre sus miembros, y el cuidado se reparte, la idea del futuro de ese integrante con discapacidad, en general, es un tema polémico, ya que la PcD es una hermana o un hermano. En tres de los casos, aparece la dificultad para pensar el futuro lejos de esa persona. Por ello, hay una necesidad de dialogar al respecto, de llegar a acuerdos sobre el cuidado diario y las decisiones a futuro.

> “Esto lo planteé con toda la familia, y son muy reticentes porque piensan que soy la Mujer Maravilla, claramente. Necesito que Ema entre en D.U. Porque esto me da la posibilidad de que, luego de una maduración familiar, podamos decidir entre que tenemos que encontrar un lugar en donde Ema tenga todo el cuidado que ella necesita. Yo no quiero que ellos

tengan que hacerse cargo de su hermana. No lo voy a pedir, no" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

"A veces a mis hijos les digo cambiala vos porque estoy cansada, me quiero sentar un rato. Ellos me dicen 'si te pasa algo, mami, nosotros con Ana tenemos que saber desempeñarnos, cambiarle el pañal, vestirla, hacerle la mamadera. Si vos no estás y la Nona no puede, tenemos que poder'. Lo ven de esa manera y está bien. Pero no es algo que obligue al otro, es algo charlado, como algo normal" (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

"Es un tema de discusión con el hermano, él lo quiere tener como una mascota a Gustavo, pero tiene que entender, y eso lo hemos charlado y ahora con los años lo está entiendo. Antes lo rechazaba de plano, ahora es más adulto y se da cuenta de las dificultades de este mundo. Si él está con el hermano, hay cosas que no las va a poder hacer. Está muy hablado" (padre de Gustavo, 2021-2022, Anexo).

Existe la idea de que quien cuide a esa PcD no debe ser cualquiera. Si bien puede cambiar, es necesario construir esa relación de cuidado. Por otro lado, tienen que poder ofrecer la atención que ellos -sus cuidadores- consideran que reviste de bienestar y calidad de vida a sus hijos.

"Quiero que Ema tenga una vida digna, independientemente de sus hermanos. Si ellos la quieren ir a ver o llevar a comer, que lo hagan. Pero que Ema tenga la situación resuelta" (madre de Ema, 2021-2022, Anexo).

Como una última cuestión, y en la idea de que las miradas sobre las situaciones de discapacidad son distintas, en uno de los casos, el futuro de la PcD no se tiene como una preocupación. La premisa es hacer frente a lo que va sucediendo y a lo que va necesitando su hija, y realizar lo necesario frente a los hechos que se presentan.

"No lo pienso, no me proyecto más grande. Sé que los chicos se van a ir, van a cumplir 18 y en algún momento les va a tocar volar. Lo mismo me pasó a mí siempre con Ana. Cuando nació, con el tema de la disca-

> pacidad, y me da cosa decirlo, pero por ahí escucho madres que han pasado diez años llorando el diagnostico. Para mí fue: ‘¿Qué hay que hacer? Ya está’” (madre de Ana, 2021-2022, Anexo).

Sin dudas, pensar en el proyecto de futuro para sus hijas/os con discapacidad constituye un momento dilemático, una decisión que, como mencionaban, viene después de una “maduración familiar”, y lleva consigo las intenciones de la mejor vida posible para esa persona con discapacidad.

CAPÍTULO V. Conclusiones

Arribamos al momento de cierre, que incluye una síntesis de lo desarrollado a lo largo de este trabajo, y revelando aquellas cuestiones que resultan novedosas de nuestra tesis, como deducción lógica de lo desarrollado en el cuerpo del texto. Asimismo, incluimos una proyección posible, conforme a los resultados.

En primer lugar, el objeto de la investigación refiere a los *sentidos que les imprimen a las prácticas de cuidado las familias con un integrante con discapacidades*. De allí, devienen las categorías específicas y relevantes consideradas en la investigación. En esa línea, se abordaron las nociones de prácticas de cuidado, Personas con Discapacidades o personas en situación de discapacidad, sentidos, y familias. La lectura de distintos enfoques acerca de las mismas nos condujo a lograr una mayor precisión conceptual, que fue orientando el trabajo de tensión con lo empírico en el esfuerzo por una mejor comprensión analítica.

En relación al objeto-problema, a los objetivos planteados, a lo relevante de cada entrevista y de lo compartido en los distintos relatos, se proponen tres tópicos que son analizados, y que engloban las categorías más significativas surgidas de ellas.

Previo a recuperar los nudos centrales de cada tópico, es necesario hacer referencia a un hecho sustantivo, como la pandemia por Covid-19, que atravesó significativamente el objeto de la investigación. Este hecho inédito e inesperado para la vida de las personas, y al momento de la investigación, aparece agudizando las tareas de cuidado.

En el orden planteado para el desarrollo de nuestra producción, el tópico Nº 1 refiere a los *Momentos de quiebre e inflexión en la historia y vida familiar, que van haciendo experiencia y creando sentidos*. Aquí, se hace referencia a instantes, momentos o situaciones que suceden de forma inesperada, a raíz de los cuales la vida cambia para la PcD y su entorno. Es a partir de allí donde los hechos cobran determinados sentidos, y se traducen en determinadas prácticas de cuidado para la PcD.

Como primera cuestión, nos resultó importante recuperar aspectos relacionados al cuidado y a diferentes actores, como la familia, el Estado y el mercado, que necesaria o activamente intervienen en la organización social del cuidado.

Realizado este encuadre, nos adentramos en aquellos momentos del curso de la vida que son significativos o de quiebre, como el embarazo, el parto y nacimiento. Se trata de los primeros momentos que fueron movilizadores para aquellas familias en cuanto a situaciones nuevas, que implicaron decisiones dilemáticas sobre la PcD, como duelos y aprendizajes. Con esas primeras situaciones, devino el diagnóstico y los nuevos desafíos.

En esta línea de análisis, la noción de *trayectoria de vida* aporta a la reflexión. Al respecto Ludi *et al.* (2018) sostienen que las trayectorias de vida no aluden a un mero devenir o acontecer del sujeto de acuerdo a lo que las condiciones le imponen, sino al itinerario transitado, “el camino sinuoso” delineado en la tensión entre los condicionantes que operan en cada momento histórico. El elemento contingencia -es decir, el azar-, y las elecciones o decisiones tomadas, en el marco de las posibilidades y oportunidades de cada sujeto frente a dichas condiciones. Las trayectorias cobran sentido en la significación dada por los sujetos a las mismas en sus relatos o apreciaciones subjetivas. Es decir, existe, como dice Lera (2007), un elemento de construcción insoslayable en su comprensión. Y es en esta construcción que cada familia hace experiencia y crea sentidos, en relación a las prácticas de cuidado necesarias para el integrante de la familia con discapacidades.

Las diferentes elecciones o decisiones tomadas por cada familia están atravesadas por las condiciones personales y de vida, y por los apoyos que fueron construyendo a lo largo de los años.

En cuanto a las redes de sostén, estas refieren a los apoyos otorgados por parte de familiares, amigos, vecinos, profesionales e instituciones a lo largo del tiempo y en el espacio de terapias ofrecidas, que son fundamentales para la PcD y su entorno familiar, en pos de garantizar el bienestar y la calidad de vida. En general, es el grupo familiar conviviente el que tiene un lugar relevante para

el sostén de la PcD, en el que opera un sentido de corresponsabilidad y solidaridad entre ellos, que posibilita tal situación.

En conclusión, ante cada momento de inflexión, las familias buscan ayuda profesional como espacio de contención, que colaboren en el proceso de aceptación de una realidad desconocida, que asusta, abruma, entristece y hasta paraliza. Se apoyaron en la familia -pudiendo ser la pareja, madres y abuelas, hijos, entre otros-. Se aprendió, como un mantra, que cada situación es diferente, que compararse con otros no es una alternativa, y que las respuestas y estrategias se tienen que pensar a partir de las demandas y necesidades de su familiar con discapacidad, de lo que va apareciendo en la vida cotidiana, y que la aceptación lleva a mejorar las relaciones con la PcD, con la familia, y con ellos mismos.

Por último, es necesario analizar los proyectos personales de quienes tienen a su cargo el cuidado de la PcD, ya que surgen en cada relato, y permiten vislumbrar la posibilidad (o no) de espacios personales de satisfacción y realización personal, por parte de quienes tienen a su cargo el cuidado de un integrante con discapacidades.

Desde una perspectiva en salud mental, es un aspecto relevante a considerar en el acompañamiento a familias en situación de discapacidades. En todos los casos, la vida familiar se organizó alrededor de la PcD. Algunas pudieron darse una dinámica y organización que posibilitara el desarrollo y crecimiento del resto de la familia y de quienes cuidan. En uno de los casos, la situación de discapacidad de su hija fue el motor para impulsar un proyecto propio con características colectivas, como lo es una ONG que enseña y cultiva la idea del uso del cannabis medicinal como una forma alternativa a la medicina hegemónica. En otro de los casos, fueron una serie de atravesamientos que imposibilitaron un crecimiento personal, como fueron las condiciones de vida personales, así como la situación de discapacidad de su hija.

En relación al tópico Nº 2 *Redoblar esfuerzos de cuidados, ante la irrupción de la pandemia,* podemos mencionar que la pandemia trajo consigo cambios profundos en todos los ámbitos de la vida. Para prevenir la expansión del virus, los

gobiernos impusieron medidas, como las cuarentenas a personas potencialmente infectadas, el confinamiento obligatorio de las poblaciones, la suspensión de las actividades presenciales, el cierre de establecimientos y de todos los servicios considerados no esenciales, así como de las fronteras entre países y el transporte entre las ciudades, entre otras. Todo esto ha causado importantes efectos en todas las dimensiones de la vida de las personas. En particular, ha afectado los lazos sociales, la estabilidad económica y la salud física y mental. La propagación del virus y las medidas que los gobiernos han impuesto para mitigar sus efectos, provocaron una fractura general de la vida conocida y la proyectada. Tal como plantea Díaz Facio Lince (2020) “han generado pérdidas y duelos múltiples, de diversa índole, y han fracturado el piso simbólico en el que cada quien sustenta su relación con el mundo, con los otros y consigo mismo” (2020: 182).

En estos casos abordados, el grupo familiar conviviente es el actor principal que garantiza los cuidados para la PcD, como así también para todo el grupo familiar. De esta forma, se debieron redoblar esfuerzos para garantizar los cuidados, ya que se suspendieron los cuidadores domiciliarios y las terapias, cerraron instituciones que cumplían funciones fundamentales en relación al cuidado, y otros aspectos. Cambiaron las rutinas, y con ellas se modificaron las dinámicas y organizaciones familiares. Por parte del Estado, sólo han recibido atención y seguimiento ante los casos de Covid-19 positivo de algún miembro del grupo familiar, quedando pendientes las demás necesidades en relación a la situación de discapacidad de su hija/o, y teniendo que encontrar las formas de resolver temas concernientes a la medicación, alimentos específicos, pañales, y particularidades de las PcD. Con la pandemia, se privilegió un discurso medico hegemónico eminentemente biologicista, tecnomoderno con discursos higienizantes, inmunitarios y epidemiológicos, según mencionan Uribe Tirado y Yarza de los Rios (2020), en pos de la preservación de la vida.

En cuanto a las relaciones entre quienes conviven, los roles y las responsabilidades se han repartido. En la mayoría de los casos, se han fortalecido las relaciones con su hija/o con discapacidad, debido al mayor tiempo compartido. Con ello, se replanteó el futuro de la PcD y de todos.

La experiencia de cuidado de estas familias a lo largo de los años, constituyó un aspecto central, una fortaleza, un aspecto beneficioso, para atravesar la situación de pandemia, más allá de lo inédito de la situación. Durante este tiempo, se pusieron en acto aquellos saberes aprehendidos a lo largo de sus trayectorias de vida.

En relación a las condiciones de vida, estos grupos familiares han contado con acceso a una vivienda, propia, o alquilada, con servicios, comodidades en mayor o menor medida; la mayoría percibe un ingreso fijo producto de su jubilación o de trabajos que pasaría a desempeñar de manera virtual. En uno de los casos, la pandemia agravó la situación económica, ya que las prohibiciones de salir de la “casa” implicó no poder trabajar y con ello una disminución en los ingresos económicos.

La pandemia, y la posibilidad de morir por ello; el planteo de “no hay otros”, y preocupaciones como “si nosotros nos enfermamos, quien lo cuida”, en relación a la PcD; y el envejecimiento de los cuidadores, con la evidencia de cuerpos que ya no soportan la carga del cuidado vivenciado en esta cuarentena. Todos ellos fueron aspectos que llevaron a replantear el futuro de su hija/o con discapacidad.

En cuanto al tópico Nº 3 sobre los *Sentidos otorgados a los cuidados. La persistencia del bienestar,* podemos decir que está estrechamente ligado a la percepción y al sentido inferido -por parte de las y los cuidadores de las PcD-, acerca de cuáles son las necesidades y demandas a atender, y las formas de cuidado a llevarse a cabo, que implican una idea sobre lo que es el bienestar y la calidad de vida. Como venimos planteando, las condiciones personales de vida, las trayectorias, la percepción de envejecimiento de quienes cuidan, la pandemia, el estar atento/a en la vida cotidiana con la PcD, fueron cuestiones que influyen en esa percepción y sentido inferido.

Se sabe que cuidar es sinónimo de carga, de cansancio, de postergación, de elecciones, de decisiones dilemáticas, de aprendizajes, de pensar colectivamente las situaciones de discapacidades, de lucha, de construcción de redes y vínculos. Por ello, la idea de futuro para su familiar con discapacidades, su cui-

dado, su bienestar y la calidad de vida, es un tema de debate familiar, que “luego de una maduración familiar”, según la mamá de Ema, pueden encontrar la mejor alternativa, viviendo o no con sus principales cuidadores. La institucionalización es una opción que consideran.

En esta conclusión, lo novedoso refiere a aquellas cuestiones que aparecen a lo largo del proceso de investigación, y refieren a:

-La irrupción de la pandemia, que cambió las lógicas de vida vigentes, y su efecto en las prácticas de cuidado de PcD que llevan adelante sus familias. Con ello, se modifica la influencia en los sentidos que les imprimen a ellas, como un aspecto que no estaba planificado ni era la intención primera en la construcción del objeto a investigar.

-Las características de quienes accedieron a las entrevistas que, en general, tuvieron que ver con personas que atraviesan su proceso de envejecimiento con una hija/o con discapacidades. Con ello, devino considerar las modificaciones en las prácticas de cuidado, y sus proyecciones futuras para con el integrante en situación de discapacidad.

Por último, es saludable la presencia de la temática de los cuidados en los debates de las organizaciones sociales, funcionarios y políticos, propiciando su inclusión en la agenda estatal. También es destacable su incorporación en las preocupaciones de las producciones académicas y, en ese sentido, es donde se inscribe nuestra investigación.

CAPITULO VI. Bibliografía

_Aguirre, Rosario (2007). "Familias como proveedoras de servicios de cuidados". S/D. Disponible en: http://www.scba.gov.ar/includes/ [Fecha de consulta: 10/06/2022].

_Aguirre, R. *et al.* (2014). "Los cuidados en la agenda de investigación y en las políticas públicas en Uruguay", en *Revista Íconos,* 50, pp. 43-60. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales-Sede Académica de Ecuador, Quito. ISSN: 1390-1249.

_Angelino, María Alfonsina (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. 1ra edición. Fundación la Hendija, Entre Ríos, Argentina.

_Assusa, Gonzalo y Kessler, Gabriel (2020). *Reactivación de desigualdades y vulneración de derechos en tiempos de pandemia. En Covid-19 y Derechos Humanos. La pandemia de la desigualdad.* 1ra edición. Biblós, Buenos Aires.

_Ahmed, Sara (2018). "Cuerpos frágiles", en *Vivir una vida feminista* (pp. 240-246). Bellaterra, Barcelona. Traducción de María Enguix.

_Ayres Carvalho de Mezquita, José Ricardo (2002). "Conceptos y prácticas en salud pública: algunas reflexiones", en *revista de la Facultad Nacional de Salud Pública,* 20 (2), pp. 67.82. Antioquía, Colombia.

_Barcala, Alejandra y Stolkiner, Alicia (2002). "Estrategias de cuidados de la salud en hogares con necesidades básicas insatisfechas estudio de caso", en *Jornadas Gino Germani,* Instituto de Investigaciones Gino Germani, p.15. Buenos Aires, Argentina

_Batthyány, Karina (2008). "Género, cuidados familiares y uso del tiempo. Informe de investigación». S/D, UNIFEM. Montevideo. Disponible en: http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/ . [Fecha de consulta: 10-06-2022].

_Batthyány, Karina (2015). "Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las experiencias regionales", en *Serie Asuntos de Género.* Naciones Unidas. Santiago de Chile, Chile.

_Becker, Howard (2001). "Datos, pruebas e ideas", en *Manual de escritura para científicos sociales.* Siglo XXI, Buenos Aires. Traducción de Teresa Arijón.

_Boff, Leonardo (2011). "La idea de cuidado", en *Revista Tales,* 4, pp. 243-253. Madrid.

_Bohoslavsky, Juan Pablo (2020). "Covid-19, desigualdad y derechos humanos", en *Covid-19 y Derechos Humanos. La pandemia de la desigualdad.* 1° edición. Biblós, Buenos Aires, Argentina.

_Carmody, Carina (2017). *Prácticas de cuidado de la salud y de atención del padecimiento en Bajada Grande.* Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Entre Ríos.

_Carrasco, Cristina; Borderías, Cristina; y Torns, Teresa (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas.* Los libros de la Catarata, Madrid.

_Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. 2006.

_Cvetkovic, Ann (2018). *Un archivo de sentimientos. Trauma, sexualidad y culturas públicas lesbianas*. Bellaterra, Barcelona.

_De la Cuesta Benjumea, Carmen (2006). "'Aquí cuidamos todos': asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre el cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada", en *Forum: Qualitative Social Research,* 7 (4). Colombia. ISSN 1438-5627.

_De la Peña, L. (2009). *Cuidados de salud brindados por los enfermeros a las familias con hijos con capacidades diferentes*. Tesis de pregrado, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Córdoba.

_Díaz, Sharon *et al.* (2021). "Deconstrucción del sujeto de la discapacidad desde la perspectiva decolonial", en *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades,* Danel, Paula; Pérez Ramírez, Berenice; y Yarza de los Ríos, Alexander (comps.). CLACSO, Buenos Aires.

_Díaz Facio Lince, Victoria (2020). "Disrupción, muerte y duelo en tiempos de Covid-19", en *Polifonía para pensar la pandemia.* Fondo editorial FCSH, pp. 182-199. Antioquía, Colombia.

_Egea García, Carlos y Sarabia Sánchez, Alicia (2004). "Visión y Modelos conceptuales de la discapacidad", en *Polibea,* 73, pp. 29-42. ISSN 1137-2192.

_Esteban, Mari Luz (2017). "Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología", en *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia,* 22(2), pp. 33-48. Disponible en: https://raco.cat/index.php/QuadernseICA/article/view/333111 [Fecha de consulta: 10-06-2022]. ISSN: 1696-8298.

_Esquivel, Valeria; Faur, Eleonor; Jelin, Elizabeth (2012). "Hacia la conceptualización del cuidado: familia, mercado y Estado" y "La familia en Argentina: Trayectorias históricas y realidades contemporáneas", en *Las lógicas del cuidado infantil: entre las familias, el estado y el mercado.* S/D.

_GESCO (2010). "Modernidad/colonialidad/decolonialidad: aclaraciones y réplicas desde un proyecto epistémico en el horizonte del bicentenario". S/D. Pacarina del Sur, Ciudad de México.

_Gutiérrez, Alicia (2005). *Las prácticas sociales: una introducción a Pierre Bourdieu.* 1° edición. EDUVIM, Córdoba.

_Huete García, Agustín (2020). "Pandemia y discapacidad. Lecciones a propósito del confinamiento", en *Revista Española de Discapacidad,* 8 (1), pp. 203-207. Universidad de Salamanca, España.

_Izquierdo, María Jesús (2003). "Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado", en *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado.* SARE, Barcelona.

_Ley N° 26.378. Aprobación de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo, Buenos Aires, Argentina, 21 de mayo de 2008.

_Ley N° 24.901. Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral de las Personas con Discapacidad, Buenos Aires, Argentina, 5 de noviembre de 1995.

_Ludi, María del Carmen *et al.* (2018). *Familia y vejez. Configuraciones familiares y procesos de envejecimiento en el actual contexto.* Editorial Espacio, Facultad de Trabajo Social, Paraná, Entre Ríos, Argentina.

_Maldonado Ramírez, Jonathan (2019). "Del optimismo cruel a la potencia del fracaso: sentir la discapacidad en tiempos neoliberales". S/D.

_Maldonado Ramírez, Jonathan (2019). "Los fracasos de la discapacidad: desear hijos sanos", en *Nexos. (Dis) capacidades.* Disponible en: https://discapacidades.nexos.com.mx/los-fracasos-de-la-discapacidad-desear-hijos-sanos/ [Fecha de consulta: 10-06-2022].

_Maldonado Ramírez, MALDONADO, J (2020) Responsabilidades de contacto: afecto, cuidado y discapacidad. Clase 7. Seminario Virtual: "Crisis de la discapacidad desde el Sur Global". CLACSO.

_Marañón Pimentel, Boris (2014). "Crisis global y descolonialidad del poder: la emergencia de una racionalidad liberadora y solidaria", en *Buen vivir y descolonialidad: crítica al desarrollo y la racionalidad instrumentales,* Marañón Pimentel, Boris (coord.). 1° edición. Editorial Universidad Nacional de México, Distrito Federal.

_Marugán Pintos, B. (2014). "Trabajo de cuidados", en *EUNOMÍA. Revista En Cultura De La Legalidad*, S/D, pp. 215-223. Disponible en: https://e-revistas.uc3m.es/index.php/EUNOM/article/view/2243 [Fecha de consulta: 10-06-2022].

_Menéndez, Eduardo (2003). "Modelo de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas", en *Ciência & Saúde Coletiva*, 8 (1), pp. 185-2007. Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, Brasil.

_Montañés Serrano, Manuel (2010). "La producción de sentido", en *CIMAS Cuadernos,* S/D. Madrid.

_Montañés Serrano, Manuel (2009). *Metodología y Técnica participativa: Teoría y práctica de una estrategia de investigación participativa.* Editorial UOC, Barcelona.

_Montañés Serrano, Manuel (2002). "Interpretación de textos y discursos al servicio del desarrollo local en Metodologías y presupuestos participativos", en *CIMAS Cuadernos,* pp. 77-122. IEPALA, Madrid.

_Muchinik, Eva (1993). "Las redes sociales de apoyo: ¿podemos reconstruir la comunidad?", en *Revista Argentina de clínica psicológica,* 11, pp. 174-182. AIGLE Centros de estudios humanos, Buenos Aires, Argentina.

_Muñóz Franco, Nora Eugenia (2009). "Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud", en *Salud Colectiva,* 5 (3), pp. 391-401. Universidad Nacional de Lanús, Buenos Aires, Argentina.

_Núñez, Blanca (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría.* Editorial Lugar, Buenos Aires.

_Lizasoáin Rumeu, Olga (2009). "Discapacidad y familia, el papel de los hermanos", en *En el largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del Siglo XIX a nuestros días*. XV coloquio de Historia de la educación, 1, pp. 653-660. Pamplona, España.

_López Córdova, Dania (2014). "La reciprocidad como lazo social fundamental entre las personas y con la naturaleza en una propuesta de transformación societal", en *Buen vivir y descolonialidad: crítica al desarrollo y la racionalidad instrumentales,* Marañón Pimentel, Boris (coord.). 1° edición. Editorial Universidad Nacional de México, Distrito Federal.

_Ochoa, Belén y Lizasoáin Rumeu, Olga (2002). "Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica". S/D. Departamento de Educación, Biblioteca de Humanidades, Universidad de Navarra. Pamplona, España.

_Palacios, Agustina y González Bonet, Verónica (2020). *Personas con discapacidad: una oportunidad de deconstrucción para la inclusión. En Covid-19 y derechos humanos: la pandemia de la desigualdad.* 1° edición. Biblós, Buenos Aires.

_Palacios, Agustina y Bariffi, Francisco (2006). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Ediciones Cinca, Madrid.

_Palacios, Agustina y Romañach, Javier (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los DDHH como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas, Madrid.

_Pautassi, Laura (2007). "El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos", en *CEPAL Serie Mujer y Desarrollo,* 87. Santiago de Chile, Chile.

_Pautassi, Laura (2013). "Perspectivas actuales en torno al enfoque de derechos y cuidado: la autonomía en tensión", en *Las fronteras del cuidado: agenda, derechos e infraestructura* (p. 99-132). S/D.

_Pereira Abagaro, Camila *et al.* (coords.) (2021). *La pandemia social del COVID-19 en América Latina: reflexiones desde la Salud Colectiva.* 1° edición. Teseo, Buenos Aires.

_Pino Morán, Juan Andrés y Tiseyra, María Victoria (2019). "Encuentros entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad", en *Revista Colombiana de Ciencias Sociales,* 10 (2), pp. 497-521. DOI: https: //doi.org/10.21501/22161201.2893

_Quivy, Rayrnond y Van Carnpenhoudt, Luc (2005). *Manual de Investigación en Ciencias Sociales.* Limusa, México.

_Rigal, Luis y Sirvent, María Teresa (2017). *Metodología de la Investigación Social y Educativa: Diferentes caminos de producción de conocimiento.* Buenos Aires, Argentina.

_Rojas Campos, Sonia Marsela (2015). "Discapacidad en clave decolonial. Una mirada de la diferencia", en *REALIS,* 5 (1), pp. 175-202. San José de Costa Rica, Costa Rica.

_Rodríguez Díaz, Susana y Ferreira, Miguel (2008). "Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad", *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1), pp. 151-172. Disponible en: https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/33363 [Fecha de consulta: 10-06-2022].

_Rodríguez Enríquez, Corina (2020). "Perspectiva feminista en la pandemia y más allá", en *Covid-19 y Derechos Humanos. La pandemia de la desigualdad,* Juan Pablo Bohoslavsky (ed.). 1° edición. Biblós, Argentina.

_Rodríguez Rodríguez, Pilar *et al.* (2014). "Cuidar, cuidarse y sentirse bien. Guía para personas cuidadoras según el modelo de atención integral y centrada en la persona", *Colección Guías de la Fundación Pilares,* 1. S/D.

_Samaniego de García, Pilar (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica.* Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Madrid.

_Saramago, José (1998). "Memorial del convento", en *Ensayo sobre la ceguera* (pp. 154-155). Alfaguara, Madrid.

_Schalok, Robert (2009). "La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales", en *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual,* 40 (1), 229, pp. 22-39. Madrid.

_Sirvent, María Teresa (2007). *El proceso de investigación.* S/D.

_Schettini, Patricia y Cortazzo, Inés (2015). "Capítulo V: escritura y análisis", en *Análisis de datos cualitativos en la investigación social.* Universidad Nacional de La Plata, La Plata.

_Stolkiner, Alicia 82021). *Prácticas en Salud Mental.* Noveduc Libros, Buenos Aires.

_Taylor, S. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados.* PAIDÓS, Barcelona. Traducción de Jorge Paitigorsky.

_Tejada de River, David (2003). "Alma-Ata: 25 años después", en *Perspectivas de Salud, La revista de la Organización Panamericana de la Salud,* 8 (1). S/D.

_Vallés, Miguel (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional.* Editorial Síntesis, Madrid.

_Verdugo Alonso, Miguel Angel (2003). "La concepción de discapacidad en los Modelos Sociales", en *Investigación, Innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad,* Verdugo Alonso, Miguel Ángel y Jordán de Urríes, Francisco de Borja (coord.), (pp. 235-247). Amarú Ediciones, Salamanca.

_Vieytes, Rut (2004). "Capítulo 24. Análisis de datos en la investigación cualitativa", en *Metodología de la investigación en organizaciones, mercado y sociedad.* Editorial de las Ciencias, Buenos Aires.

_Yarza de los Ríos, Alexander *et al.* (2019). "Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. 1er apartado. Fundamentos epistémicos diversos", en *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina,* Yarza de los Ríos, Alexander; Sosa, Laura Mercedes; y Pérez Ramírez, Berenice (coord.) (pp. 21-45).

_Yarza de los Ríos, Alexander y Vain, Pablo Daniel (2020). "Discapacidad y pandemia. Viejas y nuevas normalidades bajo sospecha", en *Polifonía para pensar una pandemia,* (pp. 269-287). Fondo Editorial FCSH de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad de Antioquia, Colombia.

Anexo

Previamente, realizamos un encuadre y aclaraciones previas, acerca de los objetivos de cada entrevista. A su vez, hacemos referencia a los ejes centrales sobre los cuales se realizaron las preguntas.

Lo escrito en negrita refiere a intervenciones de la entrevistadora. Lo que está entre paréntesis y en negrita, son las descripciones de gestos, sonrisas, llantos.

Entrevista Nº 1 Ema

Fecha: 13 de agosto de 2021.

Características personales de la joven: Ema (E). 30 años. Diagnóstico: accidente genético, depende de terceros para resolver la totalidad de sus necesidades cotidianas (comer, dormir, asearse, etc.). Puede oír, ver y controla su tronco para permanecer sentada en diferentes superficies. Se comunica a través de sonidos guturales y gestos.

Observación: la entrevista se desarrolló en un sector de la casa que está alejado de la parte central de la misma, lo que permite mayor intimidad y libertad- Al llegar, se encontraban presentes la pareja de la entrevistada y padre de la joven con discapacidad, Ema, la Cuidadora y, en el transcurso de las horas, llegaron un hermano de la joven y su pareja. Antes de comenzar la entrevista, la mamá de Ema, presentó a su esposo y a la señora que colabora en el cuidado de Ema. Por último, como dato de interés, la joven ya no asiste a la institución a partir de la cual nos acercamos a estas situaciones de discapacidad.

Desgrabación de la entrevista

¿Qué vínculo tenés con Ema? soy su mama

Vos tenías una carrera universitaria ¿no? Yo, soy licenciada en sistemas y digamos si bien me he dedicado al trabajo de campo en distintas empresas, finalice también mi carrera como docente universitaria. **¿Dónde estuviste dando clases, o seguís dando clases?** No, no, nó, me jubile en el 2019 (se sonríe) en este momento estoy jubilada.

¿Cuántos años tienes? 62, ah mira parecías más joven, 62 años.

Vos, tu situación de salud: ¿estás bien? ¿Hay alguna cosa que este complicando? El ultimo trastorno que tuvimos que si fue, muy muy fuerte fue cuando nos contagiamos todos de covid. **ah! Se contagiaron.** Y mi marido estuvo 13 días internado en la Baxada,… este con una situación, si bien nunca estuvo en terapia intensiva, su situación fue bastante critica, volvió el 21 de julio; le dieron el alta y bueno ahí la empezamos a remar con la recuperación, ahora es un dios pero fue muy shokeante. **¿Vos y Eugenia?** Todos, todos, primero se contagió mi hijo más chico que es el único que vive con nosotros que está terminando kinesiología, la carrera, al día 11 cuando P ya tenía el alta se contagia P (Padre) con una fiebre que iba y venía pero que iba cediendo y al séptimo día le dio una trombosis lateral de pulmón, que claramente si P no estaba con nosotros y mis otros hijos no fueran de la salud, el mayor es médico y el segundo es kinesiólogo, claramente yo no lo hubiese internado porque no por nada especial sino porque no me hubiese dado cuenta **(que necesitaba eso)** fue todo muy rapidísimo, el 9 de julio lo internamos y estuvo con, empezó con 12 de oxígeno, después con 10 y estuvo con 10 hasta el día 13 de la enfermedad y ahí empezó a ceder gracias a Dios, pero fue muy shokeante, yo digo que con Ema, con el tema de Ema eh, la situación de Ema, ya tiene casi 30 años nos hizo que somos una tribu ¿entendes?, yo siempre lo digo que somos muy unidos y esto de que P estuviera sólo, que no lo pudiéramos acompañar que nos comunicábamos todos los días, fue desolador, desolador, nos partió y a él anímicamente lo mato, lo mato, cuando volvió era más tiempo de llanto que de vida normal, estaba afectado. El día que él lo internan yo empiezo con síntomas y al otro día Ema. **Y Ema, ¿ cómo lo transito?** las dos, diosas yo estuve con una crisis de alergia no podía parar de estornudar, estornudaba, estornudaba, estornudaba, era una catarata de estornudos y al otro dia perfecto y el domingo pierdo el olfato totalmente, lo pierdo por cuatro días y al quinto dia ya tengo olfato y Ema, el sábado anterior a que yo perdiera el olfato, obviamente no sé si Ema perdió el olfato, claramente, este empezó con una tos seca, una tos como de broncoespasmo, cero apetito, lo único que lograba darle era líquido, sin fiebre sin nada, hable a la gente que me estaba siguiendo, a mí

me siguió la clínica escolar, porque los casos graves los seguía la clínica escolar, por lo tanto lo siguió a mi marido y como ya habíamos establecido un vínculo, yo pedí que me siguieran ellos, para que no estuviera hablaando con Dios y Maria Santísima ¿entendes?, me quede con ellos y cuando yo les conté la situación de Ema había que darla por positivo, yo sí me hisope y me dio positivo y bueno pero yo, que te puedo decir, esos fueron los síntomas míos y de Ema; Ema el martes ya estaba comiendo normalmente **claro** - nada nada nada, somos unas bendecidas las dos y obviamente P no lo sabía, porque te imaginas que si en todo este cuadro le trasmitíamos esta situación era horrible. **La verdad que esto vino a cambiar un montón de cosas, refiriéndome a la pandemia;** horrible, **(se angustia y llora)** yo estoy ahí, pero mira, yo ya me comunique con mi obra social, necesito volver a mi terapia porque para nosotros fue un golpe horrible, horrible, esta cuarentena, mi vida hizo así, tac **(hace seña con su mano girando su palma hacia arriba)** cuando me jubile, eh, me llamaron para trabajar en Rosario. **¿Cuándo te jubilaste?** yo me jubile en el 2019 **(¿antes de la pandemia?**) Claro ahí, antes de la pandemia, me estaba jubilando y me llaman para trabajar en Rosario que yo ya había trabajado en Rosario desde el 2001 al 2007 en el mismo lugar, los amo a todos ellos una gente de diez, y volví a trabajar a Rosario, o sea la mejor estaba fantástica, bueno trabaje en Rosario tenia para largo, me habían contratado para un trabajo puntual pero digamos había una proyección muy grande, la pandemia en el medio me quede trabajando virtualmente hasta septiembre del 2020, ya en septiembre ya pude cerrar el trabajo que me habían pedido; y en realidad yo tenía que volver a Rosario y volver a Rosario implicaba dejarlo a P con todo he irme yo a Rosario con la incertidumbre de no saber cuándo volver y no daba -**y con la situación sanitaria de Rosario en ese momento-** absolutamente y bueno no, me lo ofrecieron pero hay chances, yo no lo podía dejara P con Ema, NO. Mi vida dio vuelta un giro de 180 grados y a partir de ahí yo estuve tres meses sin nadie que me diera una mano con Ema **Ah claro con las restricciones no estaba viniendo. En referencia a la Sra que cuida a Ema algunas horas;** nada, o sea nada.

¿Cómo es un día de ustedes por ejemplo? Ahora cambio porque estas jubilada. Un día de nosotros, (piensa) para nosotros es un antes y un después de la pandemia, Ema tenía una vida bastante organizada en términos de que ella iba de lunes a viernes al Centro de día de S. F., la venían a buscar a las 8 de la mañana y la traían prácticamente a las 5 de la tarde y ella estaba integrada a toda nuestra vida social o sea, mis hijos juegan al básquet, nosotros íbamos a básquet, viajábamos, te cuento el más chiquito jugaba profesionalmente y viajamos veinticinco millones de veces a colon a verlo jugar a estar con él y Ema estaba con nosotros, o sea **-¿la Sra los acompañaba? En referencia a su cuidadora-** no, no , no, íbamos P, Ema y yo, y nos quedábamos en un hotel, ya teníamos los lugares donde parábamos, ya nos conocían y bueno, Ema es conocida por el mundo del básquet, le preguntas a quien se te pueda ocurrir y a Ema la conocen, porque Ema ha ido a todas las canchas ha participado en todas las actividades nuestras y eso fue hasta el 20 de marzo del 2020, yo ya en ese interin, este, yo ya venía de alguna manera disgustada con en centro de día, Ema es fundadora con el Centro de Día S. F. y en el CDD de S. F. hubo un quiebre, así, clok que no te lo puedo justificar en términos de motivos, lo cierto es que desde el servicio se notó y en el 2019 esa reducción de servicio se sintió y muchísimo, entonces a todo esto, yo siempre estoy pensando para adelante, entendes, y una de las cosas que me preocupa, no que me preocupaba, que me preocupa, es Ema en un futuro y no digo que yo no este, lo que tengo claro que tengo 62 años, haber mi vida, la discapacidad de Ema es una discapacidad aguda, muy aguda que requiere de un esfuerzo no mental, físico importante, porque vos la tenes que bañar, darle de comer, cambiarle el pañal, pipipi pipipi, y yo no tengo ya 30 años y esto va increyendo, esto lo plantee con toda la familia, los cuales son muy reticentes porque piensan que yo soy la mujer maravilla claramente. ¡**Claro!** Y no es así y me vengo a enterar que el Centro de día de D U, perdón que D. U. tiene pequeño hogar que está reconocido por OSDE que es la obra social que tenemos nosotros y yo dije esto es el primer paso, yo necesito que Ema entre en D U, ¿porque? Porque esto me da posibilidad o me abre una puerta que luego de una maduración familiar podamos decidir entre todos que tenemos que encontrar un lugar en donde Ema tenga toda el cuidado que ella necesita Si?!, no teniendo en cuenta de quien

habitualmente la cuida, de su deterioro, de quien la está asistiendo, claramente vos viste G no tiene 20 años, G tiene 55 años.

¿Ella de que se ocupa? ¿A qué hora vienen por ejemplo? Bueno ahora, está haciendo un horario corrido porque,…bueno a ella también la afecto anímicamente la pandemia y cuando abrieron la presencialidad de la escuela, como ella venia en colectivo le generaba cierta **-¿temor?-** temor el hecho de que viniera el colectivo lleno de gente entonces bueno, lo planteamos, lo charlamos y hace un par de semanas decidimos probar. Ella está viniendo a las 10 de la mañana se queda hasta las seis de la tarde, si bien yo pierdo servicio, yo la tengo que levantar a Ema, la tengo que acostar a Ema, pi pi pi pi, pero por lo menos me resuelve el tema del baño que para mí no es menor, para nada; **esto de levantarla ¿lo haces vos o lo hace tu esposo?);** en realidad lo hago yo, P me ayuda mucho incluso, me ayuda mucho más ahora después de esta, este covid que nos mató, a P también se le cambio el chip, porque.. Si me ayuda mucho. **¿Cuándo vos estabas trabajando afuera, como hacían?** A no, nosotros funcionamos fantástico, mira cuando nació Ema que fue una bomba para que te voy a decir, yo estaba trabajando mucho, en ese momento en el banco cooperativo del este, **¿Qué número es ella, la…? de hijos** la tercera; este… y yo me cuestione claramente dejar de trabajar porque digamos era, primero no saber nada de nada de Ema, fue un aprendizaje.

¿Tu embarazo cómo fue? ¿Ustedes ya sabían en qué condiciones iba a nacer? No, no, yo en realidad fui al médico, fue todo re loco, porque tenía un malestar en al bajo vientre, fui a mi ginecólogo y me manda una ecografía y me descubren que tenía las trompas engrosadas, como yo ya había tenía un antecedente de una anexitis bilateral aguda **¿Qué es eso?** Es una infección en los ovarios, **aha**, relacionaron ese antecedente con este otro, que uno de los síntomas es el engrosamiento de las trompas y yo tenía las dos trompas engrosadas, me dan antibióticos y me dan antiinflamatorios, y yo los antinflamatorios no los tome pero sí los antibióticos, cuando termino los ATB no me indispongo, bingo, embarazo y ahí empezó la caracataca (se ríe) fuimos con P al ginecólogo y le dijimos y ahora que hacemos, porque yo había estado medicada mucho tiempo como 15 días y entonces él nos dice que si nosotros quería-

mos interrumpir el embarazo, que él no hacia esa práctica que era una decisión nuestra y que él nos recomendaba alguien para interrumpir el embarazo; bueno y nos miramos con P y dijimos NOO no me preguntes porque motivo **¿ustedes tenían la certeza de podía haber alguna consecuencia para Ema?** nos asustó, nos asustó el hecho de estar medicados **claro, uno sabe que cuando estas embarazada hay cosas que no podes tomar** exacto, nos asustó y ahí empezamos un embarazo horrible, tuve 3 infecciones urinarias , mastitis en el medio del embarazo y llega a término, empiezo con contracciones y llego al trabajo de parto con 7 de dilatación, he, y la gorda no apoyaba la cabeza, entonces la partera decide romper bolsa para que apoye la cabecita, cuando corta la bolsa meconio, meconio o sea la caca del bebe, eso indica sufrimiento **¿fetal?** fetal, cesárea. Bueno cesárea, nace Ema con una polidactilia, un sexto dedito que no tenía un compromiso de hueso y se lo cortan, este, con 3 kilos 600 pero muy edematizada, o sea con mucho líquido y tenía una taquisnea, o sea **-hace gesto de respiración corta y entrecortada-** o sea respiración que no podes regular. Queda en neonatología, el pediatra que es el pediatra de los chicos, bueno hoy dejo la pediatría **(se ríe)** hasta que apareció mi hijo que es pediatra seguía siendo el pediatra, estaba en un congreso la médica y sale de neonatología, mamaba, tomaba a teta todo perfecto, he… pero no subía de peso, y no subía de peso y no subía de peso. Me acuerdo que R la agarraba con una mano y la miraba y me decía, yo te voy a decir porque Ema tiene algo distinto, no pero es hermosa, si es hermosa, pero mira, y me marcaba rasgos que yo obviamente no veía. Si yo te mostrara fotos de Ema, de bebe que las tengo, yo hoy digo: me agarra Freud y hace 5 horas completas (nos reimos) claro, si no me daba cuenta, la negación mia de la situación que estábamos viviendo es patética, yo las miro ahora y digo no puede ser cómo funciona el cerebro, es algo re loco, bueno. **¿Recién ahí le dan un diagnostico?** No!, nada de nada y yo vivía feliz y contenta con mi niña, he… le detectan un soplo y que había que operarla y viajamos a Bs As y vemos a un cardiólogo infantil I, creo que era, un Sr. Un genio absoluto y total, saco un estetoscopio y la osculto y nos dijo esta nena no tiene nada, el problema que tiene esta nena es la inmadurez que tiene. Viste cuando vos decís es inmadura y queeee y queee. Le repite el estudio, efectivamente no tiene nada y el diagnostico era que ella res-

pondia a la situación de inmadurez que tenía y a partir de ir empezamos a ir a distintos psicopedagogos, esa parte es dura porque, te te, vos llevas un niño distinto y te tratan como que sabes lo que tenes, tenes un zapato, un pedazo de bofe, entendes, Ema no hace esto, no hace no hace y si Ema hiciera todo esto no te la traería claramente, haber, ¿no?, hasta que dimos con una psicopedagoga y una kinesióloga que son hermanas S y P A, P es la psicopedagoga que trabajan, digo trabajaban porque ya no va más Ema con el método bobat, te lo digo así en castellano antiguo, que es un método que hace pie o hace base en las capacidades, todo lo que hace Ema, Ema hace hace hace, a partir de ahí trabajamos lo que no hace, pero hace! (claro) y es para el papa y para la mama una sensación , como una bocanada de aire fresco me entendes, porque si no te pegas un corchazo, todo mal **-es un no puedo constante-;** es un no puedo, claro! Viste! Ya está, estamos todos locos. En ese interin paso por todos los diagnósticos que te puedas imaginar: autista, ciega, sorda, muda, lo que se te ocurra, y ella obviamente seguía con problemas de peso, este.., asi como te cuento que éramos nosotros 5, P aún no había nacido, la familia de mi marido y mi familia tampoco estaban preparados para recibir a alguien diferente, entonces viste es: yo la llevaría, yo haría, yo pondría, yo sacaría, bue… hasta que cambiamos de pediatra, yo le llegue a dar desayuno con morcilla a mi hija para que aumente de peso, no sé si me explico, yo hoy lo cuento y digo yo estaba totalmente pirada, bebe, **-hacías lo que podías-** bebé! Licuándole morcilla, pasas de uva, nueces era una cosa, bue, hasta que un día, entre pondría, sacaría, no sé qué, llevaría, vamos al Garraham, Ema cumple un año en el Garraham, a todo esto Ema hacia apneas, 70 apneas por hora y media, eso lo midieron en el Garraham **-¿estaban con el aparatito acá?** no. Yo no sabía que eran apneas, entonces ¿que hacíamos? la sacábamos como podíamos, porque para nosotros era un ahogo; cuando llegamos al Garraham, cuando le hacen la primer reversacion, que le hacen en el Garraham, Ema, hace 3 apneas y yo como burra tipo paisano, le sacaba a Ema, al médico, la soplaba, le bajaba el pechito y se la volvía a dar, el medico no entendía nada **(nos reimos)** esta mina está totalmente pirada re loca mal, y bueno yo que iba a un hospital de día me quede internada 15 días en el Garraham , le hicieron 5 endoscopia, 1 polisopnografico, 1 resonancia magnética, todo los días laboratorios hasta

que finalmente le sacaron sangre para un estudio genético, nosotros nos la trajimos a Ema porque no le querían dar el alta, y el medico… el Garraham es muy especial, son todos médicos y a las 2 de la tarde hacen ateneos y resuelven los pasos a seguir para cada caso, y me acuerdo que un médico joven, vino y me dijo, porque yo estaba internada con ella, me miro y me dijo, yo te voy a decir algo pero no te tendría que decir a vos, pero Ema vive porque quiere vivir, no hay ninguna razón, no hay otra razón , acá llegan chicos con el 20 % del cuadro de Ema nadie se explica cómo Ema vive y nos la trajimos con un remedio de reflujo, porque Ema… he, supuestamente las apneas eran por el reflujo, es lo que decían, bueno así que yo esa etapa del Garraham quedo ahí. Al año y medio de Ema nos informan lo que tenía Ema tenía una delesion en el cuarto par del cromosoma, no tenía síndrome, o sea es una caja negra. ¿**Qué significa que no tiene síndrome?** Síndrome son aquellos cuadros en que son bastante repetitivos y que por la gran población de chicos que presentan ese tipo de sintomatología, se hace un estudio y le ponen el nombre, síndrome de down, o sea todos los chicos que tienen… **-Como una regularidad en algunas cosas-;** le dan un nombre, entonces vos tenes un marco donde te podes mover y decir bueno mira mi hijo tiene síndrome de down entonces podes tener pa papapap, **-en este caso no-,** nada! Eh, nos pidieron la sangre a P y a mí para ver si había algo y ver si era un tema genético, nada, accidente genético, con lo cual a mis hijos no los iban a estudiar con lo cual yo dije no no yo quiero que si llegamos hasta acá, seguimos adelante, entonces mandamos la sangre de todos nosotros los 5 a un centro de genética en Canadá que es uno de los centros de genética más de avanzada en el mundo, nos confirman el diagnostico, nos informan que mis hijos no tenían nada y nosotros tampoco y que había sido un "accidente genético", quedo ahí como una gran incógnita **¿fueron los medicamentos?** No lo sé, es así, bueno. ¿**Todas esas situaciones después cedieron porque no la conozco a Ema con ninguna de estas situaciones?** Yo estoy convencida de que Ema, tiene un grado de comprensión, en términos de… y además de hacerse entender con nosotros, pero por ejemplo, las apneas continuaron, continuaron, y yo al principio lo manejaba como un resfrío me entendes, viste una cosa así, mi hijo tiene jaqueca, mi hija tienen apnea **(hace un gesto que da a entender lo simple que podría haber sido)** y cuan-

do ella fue creciendo las apneas se agudizaron, no en frecuencia o sea las frecuencias fueron menos, pero eran ollvidate, que yo hasta la metí con agua fría **(para que reaccione)** abrí la ducha de agua helada y la metía dentro para que respire, porque a mí me habían explicado que las apneas podían ser centrales u obstructivas, las obstructivas son porque tenes algo y no podes respirar, tenes un bodoque, algo, las centrales son neurológicas y las tenes que manejar sacándola de cuadro, **(contrastar)** contrastar, ella está en una situación y la tenes que sacar de esa situación, las apneas se hicieron terriblemente profundas hasta la última, pero lo que yo notaba era que ella sabía que yo la sacaba, nunca jamás le hizo una apnea a nadie más, ni a mi marido, ni a G, en ese momento la cuidaba G, una mina que era mi hermana mira una divina, jamás, hasta que un día que yo había vuelto de la facultad, yo estaba dando clases en ese momento, y hace una apnea y te juro que esa fue la situación más crítica creo que he vivido que me abría los ojos así, grandes y me miraba como diciendo sacaba porque me muero, la saque y le dije: no podes hacer más apneas, porque si haces otra te vas a morir! **(se emocionó, lloro)** nunca más hizo una apnea **(con un tono firme)**, **-mi vida-** no me expliques cual es, es así, le hable a la cara mirándola a los ojos y diciéndole en esta te saque pero no doy más, te aclaro que después de esta apnea estuve 5 dias llorando **(momento de emoción) Eso te iba a decir, ¿hiciste terapia en ese momento?** hice terapias. **¿Los dos o la familia?** hicimos 3 terapias, yo hice terapia en el 2000 que estaba como bajón, volví a hacer terapia cuando tuve una situación familiar que falleció mi mama, mi papa y mi hermana en dos años, y entre en un duelo del cual no podía salir, yo sabía lo que me pasaba pero no podía salir, o sea era una angustia grande, grande, y ahí hice terapia y ahora con la pandemia quiero volver a hacer terapia, si y yo había hecho dos terapias antes que me sacara, venía con terapia parejita, yo amo la terapia, es algo maravilloso; y después de mis hijos, el segundo F hizo terapia cuando cambio de carrera, había entrado a estudiar abogacía, el negro no podía ser abogado, el negro es verde **(se rie)** le iba bárbaro y un día se largó a llorar y le me dijo yo me recibo pero no voy a ejercer nunca y no! Ahí hizo una ¿cómo se dice? Una orientación vocacional que tenía que hacer una carrera de servicio y eligió kinesiología y después se engancho con la PS que le hizo la orientación y siguió unos meses

más y ahora con la pandemia me dijo tengo ganas de volver y le digo no sea boludo si te sirve **-es un apoyo-** es un apoyo.

Hay como varias situaciones que fueron marcando cosas, tu jubilación, la pandemia, la situación de salud, fueron como…, seguramente los cuidados… cuando vos laburabas ¿quién la cuidaba? Cuando yo me plantee dejar de trabajar mi marido me dijo no!, vos no vas a dejar de trabajar! **¿A qué se dedica el?** él también es lic. En sistema y trabaja en el tribunal de cuentas y docente conmigo, y él me dijo,.. a P le cuesta hablar, pero yo siempre digo que P es un sabio que en los momentos de mayor caos, te dice lo que vos necesitas escuchar, te resuelve todo; y en ese momento me dijo vos negra no podes dejar de trabajar, porque si vos dejas de trabajar vos dejas una parte de tu vida y Ema va a ser un castigo y Ema no es un castigo para nadie. Chau, no había nada más para decir, nos acomodábamos, nos ayudábamos, P es un descansado nomas, por vago de mierda nomas, pero es un 7 por 24, es un pilar, por eso cuando él se enfermó toque fondo mal. **Y si! Funcionar tan juntos siempre es una movida**. Mal, olvídate, no, no, nunca pensé que me iba a poner en ese lugar, fue horrible, y esta parte de angustia que tengo yo no puedo trasmitírsela a él, porque si yo se la trasmito lo bajoneo y no puedo **(llora y se angustia) La fuerte sos vos.** ¡Claro! Esa es parte que yo quiero buscar una oreja para que puedo decirla.

Vos, ¿sentías ante esta situación, estoy cansada, no doy más, o siento que si yo no estoy esto no funciona? No, no porque de hecho yo no estaba y funcionaba, mi trabajo en Rosario era por ejemplo, es la pandemia, yo era un pulpo antes de irme a Rosario, cuando me fui yo no estaba, yo me tomaba el cole y desaparecía y días de la semana y P se quedaba con la casa, Ema, los chicos y no había drama. Que si Ema tenía fiebre, G me llamaba y me decía hay negra Ema tiene fiebre, bueno dale esto, esto y esto, ¿no te podes comunicar con P?, no, no me atiende, bueno no te hagas problema y siempre encontrábamos una salida, no teníamos drama; y además sirvió para demostrar que yo podía faltar al resto, porque es muy comodo ma ma ma, hola ma, ma ¿me podes?, me sacas, yo estaba en Rosario y apareció Pa! Y durante 7 años apareció Pa y entonces no era Má era Pá, y la figura de Pa empezó a crecer cre-

cer crecer, muy grande, al principio yo estaba como loca, lo quería ahogar en la pileta **(nos reimos)** porque cuando yo venía en vez de ma era pa, yo decía acá estoy yo **(rie)** y después pude entender que bueno era eso para la familia, y de hecho cuando P se enfermó no sabes lo que eran mis hijos, P es un sabio, cuando yo volví que mi contrato termino y el ultimo día que tenía que viajar a Rosario, el hizo una cena y cuando estábamos todos sentados dijo, bueno chicos les quiero informar que mañana mama es el último día que se va a Rosario, pero no hagan problema porque tenemos todos turno con la PS **(se rie)** Yo nunca tuve esa sensación como que yo tenía que estar sino, jamás. **Pudieron construir otra cosa.** Si

Por ejemplo ¿qué cuidados necesita?, vos decís el tema del baño que hay que poner el cuerpo, ¿en que otras cosas hay que estar atento para acompañar a Ema? después de las apneas, hasta los 5 años aproximadamente. **Esa es la edad en que los niños o se estabilizan o siguen así toda la vida.** Exacto, también… **(Hace un silencio)** ¿Tenes una niña diferente? **No, ella no tiene discapacidad pero lo que re sufría con su tema respiratorio y que no subía de peso los primeros años, supuestamente era normal, lo re padecimos.** Difícil. **Hace una semana le agarro un broncoespasmo ya tiene 13 años y dije que paso acá, yo también hago terapia, no lo hable en terapia aun, es mi sostén, es un espacio de salud mental.** Yo creo que es lo más sano que uno puede hacer, me acuerdo que la última vez que mi PS me dio el alta, es raro que te de, el alta, me acuerdo mi marido me dice no es que te dio el alta es que ya no sabe qué hacer con vos **(nos reímos)** pero si, es difícil. Te decía a los 5 años Ema paso a tener una calidad de vida como vos como yo. **Ella ¿no toma ninguna medicación?** Nada, tuvo y estas fíjate vos que , las tengo marcadas como que no, Ema tuvo 3: cuando fallecieron mis papis, otra cuando se desarrolló y otra fue ahora en la pandemia, ella se arranca los pelos, es más la primera vez se quedó pelada, me acuerdo que habíamos ido a santa clara del mar porque ella ama el mar, llegamos de santa clara del mar y agarre la maquinita y la pele, ya era insostenible y aparte cuando google que es una enfermedad y que hay gente que fallece por eso y en esa oportunidad la llevamos a una neuróloga, la neuróloga le dio rivotril, que mi ma-

rido me pregunto para quien era si para ella o para nosotros **(se ríe)** entonces, como te diría, cuando por ahí ella se ataca, por ejemplo en la pandemia sobre todo que por ahí fue un caos, ahora ya hace un montón, por ahí en la pandemia no nos dábamos cuenta, viste que ella se encierra en un objeto y vos le dabas una revista y después anda a sacársela ni mandraque y si se la sacas llora, llora y llora, mañana, tarde y noche entonces ahí sí, le doy 2 gotitas y ahí ya esta es como que afloja. ¿**Les han enseñado otras formas de hacer ceder esa situación?, ¿cambiándola de lugar?** si, lo hacemos pero esas crisis tienen un tiempo de duración que ella lo tiene que pasar, que por ahí cede y vuelve otras vez, por ejemplo le encanta chuparse las medias, entonces vos le sacas las medias ella empieza a llorar, a llorar, la cambias de lugar hasta que por ahí le decís ¿vos queres llorar? llora hasta que te salga de las orejas, lloramos juntas pero las medias no las vas a tener. En esa situación cuando veo que no cede o que está sufriendo, le ves lágrimas, normalmente no, llora sin lágrimas **(una artista)** una artista total, cuando yo veo que esta angustiada le doy unas gotitas de rivotril como para que se calme un poco. Ema no está medicada, no tiene convulsiones, come perfectamente, cualquier cosa. **Yo no recuerdo si ella puede comer sola.** El problema que tiene Ema es que puede agarrar y comer, pero si lo hace sola lo tira tac, me entendes, lo mismo que el vaso, ella lo agarra con las dos manos y toma pero cuando termino lo suelta. **¿Controla esfínteres?** No nunca, es decir a veces cuando ando, yo veo que está por hacer caca la llevo al baño pero algo que yo me doy cuenta no que ella me lo pide para nada. **Las horas de sueño, ¿tiene alguna rutina?** Duerme perfectamente, ahora en la pandemia se duerme a las 9, 9 y algo pero a las 6 de la mañana ya está arriba, sí. **¿Cómo les hace saber que esta despierta?** Canta ttatata, rererere. **Ella ¿está cerca de ustedes con su habitación?** eh, y nosotros acá estamos, la habitación de ella esta acá **(cercana)**, la de que era habitación de F esta acá, **(más alejada)** y la que era de E y P está arriba. **¿Cuantos hermanos son entonces?** tres varones. **Ella ¿siempre durmió en su habitación o durmió un tiempo con ustedes?)** Siempre solita, siempre.

Ahora el único apoyo que tienen ¿es esta Sra en esta franja horaria? ¿Qué horarios tienen en el CDD? (refiriéndome al medio día) Esta Sra viene

en esta franja horaria y va 3 veces a la semana a D U, CDD, la vienen a buscar a las 11 y 15 y la traen a las 15 y 45 hs, la Sra la recibe, le da la leche, la baña y ahí sí, se va. **¿La incorporaron a la familia a esta Sra?** si, G es nuestra familia como lo fue G, G se fue de casa porque se casó con un ingeniero agrónomo y se fue a vivir a Villaguay, el día que se fue, llorábamos, y sigo en contacto es como mi hermana. **Estas Sras ¿han tenido alguna formación específica?** Ella hizo un curso de gerontología (por la Sra actual) pero no le gusta trabajar con personas grandes, prefiere trabajar con discapacidad, se podría decir que si tiene una formación. **¿Y Graciela?** Graciela no, era como yo, como venía nomas era amor puro total.

Ustedes se les ha dado por hacer, viste que cuando tienes una duda ¿lo buscas o consultas o lees, han hecho algo de eso? No, nunca. ¿**Siempre se han apoyado con lo que les decía el médico o el que les tocara?)** Si, en su momento S y P hasta los 9 años nos han ayudado mucho, ellas nos guio y también nos movimos mucho con nuestro sentido común, el otro día nos acordábamos con P y le contábamos a G y se ríe mucho, también estaba A la novia de mi hijo más chiquito que ese es otro capítulo interesante, nosotros tenemos fotos de Ema parada. **Ah, ¿podía pararse y caminar?** no, no pudo pararse después de 5 bipedestadores y llantos profundos y esos no eran caprichos, y la frutilla del postre fue, nos mandan a un traumato, neurotraumato infantil, un pope, tenes que reconocerle su sapiensa, aunque después se cagan en vos, digo se cagan en vos porque nunca recibimos ningún tipo de diagnóstico, yo me traje la charla que tuvimos en esa consulta pero nada más. La idea era operarla a Ema porque viste los huesitos que se le salen para acá en los pies que los tienen para adentro, en ese momento la llevamos al tipo este que atendía en caballito, un genio, la evaluó, tenía un consultorio lleno de cosas, la evaluaba con distintas cosas, se sentó nos mira y nos dice ¿ustedes quieren que Ema, camine?, ¿ustedes se imaginan a Ema caminando? Y ahí se nos estalló la bomba de Hiroshima, claro le pones un collar en el cogote y la llevas tipo perro, ella no tiene noción, a Ema la sentas en la mesa y hay un mantel lo agarra y lo tira, le dejas una vela prendida acá y la manotea y bajo esas situación Ema caminando seria difícil, haber, seria fantástico que se pudiera parar, si!

Sobre todo desde lo orgánico, desde su funcionalidad. **Eso te iba a preguntar ¿ella esta con kinesiólogo?, por la movilidad.** Nosotros lo hacemos, a ella le hace bárbaro la natación. **¿Está yendo ahora?** en el verano si, el tema es así la natación lo que le genera a Ema , es el único espacio donde ella es independiente, entonces le pones el salvavidas va y viene, en nuestra pileta, toma mate con los amigos de los chicos, con ellos, juega, ella tienen una independencia total, nosotros tenemos fotos en la pileta que son soñadas y cero sufrimiento. **Es el espacio donde puede manejarse.** Totalmente, pero claro ¿qué implicaba la pileta? Yo acá tengo todo, si Ema se hace caca yo la saco en dos minutos entendes, pero si yo la llevo a una pileta publica, desde los vestuarios, desde todo es un quilombo, es complicado, pero bue. Y ahí nos dijo, si ustedes quieren yo la opero a Ema pero en 6 meses vuelve a tener la misma postura, porque la postura de Ema es neurológica. **Ah, claro, eso te iba a preguntar.** La llevamos acá a R, un divino, es especilista en mano y nos dijo lo mismo, ¿ustedes piensan que Ema no camina por la deformación del pie? Han visto en las esquinas haciendo malabarismos a esas personas que caminan con los talones y caminan, la imposibilidad de Ema de caminar no es una imposibilidad física es una imposibilidad neurológica, cuando vos vas aceptando ese tipo de cosas y entendiendo! Yo te soy sincera cuando nació Ema, alguna vez me gustaría hacer una organización que pueda contener a las familias que tienen un hijo discapacitado, toda la vida lo dije, porque nace un hijo diferente es como estalla una bomba en medio de tu casa, no sabes para dónde agarrar, te miran distinto, hay pobrecito, pobrecita, pobrecita, y aceptar la verdad vos sabes lo que me acostó a mí, porque generalmente los que se acercan y me preguntan son niños chiquititos y ¿cuantos años tienen? Y al principio mentía y un día dije porque mentir, ¿qué sentido tienen mentir?, entonces yo te digo 30 años, nooo, si 30 años. **Y te miran.** Y esa historia es re importante poder trabajar eso. **(Interrumpe su esposo por un llamado de obra social por la atención psicologica, con su perro)** Cuando empezas a entender y a aceptar ese tipo de cosas, cada uno hizo su ciclo en forma diferente, a mí me paso por ejemplo que la llore mucho mucho, mucho a Ema, eh, cuando paso, cuando nació, y un día con este tema de las apneas, yo la sacaba y otra , yo la sacaba y otra y cada vez eran más y más y le dije a P si pasa algo saca a E y a F de acá por-

que no quiero que la vean así, viste que cuando vos decís no quiero que se lleven la imagen de Ema que murió y en ese momento me paso una cosa re loca, yo sentí por primera vez que Ema, era tan importante como mis otros dos hijos, y lo resolví, y nunca más la llore y a partir de ahí la pude disfrutar, cuando entendí que el amor que yo tenía por ella era exactamente, si le pasaba algo a E y a F yo me moría, te hablo de ellos, porque P no existía, y Ema, también el dolor porque era mi hija, tan hija como E y F y ahí lo resolví.

Yo los veo a ustedes tan,… la vida y cabeza dedicada a sostener a cuidar, a estar, que yo a veces digo en que momento respiran, descansan, se apoyan, cuando vos decís me gustaría armar grupo o haberlo hecho es muy importante y más en esta sociedad. Los que hemos viajado a otros países mas organizados como España las personas están integradas es común ver personas en situación de discapacidad, yo acá salgo con mi sobrino que es ciego y escuchas pobrecito, pobrecito, yo estaba sacada y su mama me dice muy segura, tranquila (nos reimos) es la mirada del otro, las actitudes del otro, las calles una suma de cosas que no ayudan. Ah no, yo con eso puteo, con la obra social por ejemplo yarará, yarará, una vez había hecho todo un trámite, tenía una carpeta así de trámites y tramites y por eso seguimos con OSDE, no porque nademos en abundancia y agarre la carpeta y le dije vos no tenes nada que ver pero úsalo para hacer papel higiénico, porque yo tiempo para seguir perdiendo para explicarte lo que es mi hija, no tengo tiempo, chau mi amor. Y le dije a mi marido, si queres que sigamos con IOSPER anda vos con la carpeta, putea, hace la cola, yo no, no voy a seguir perdiendo energía. OSDE es cara yo lo entiendo, pero me resuelve varias cosas, pero ojo al piojo, cuando Ema cumple años y es mayor me cobran como mayor y pregunte si ella puede quedar como titular, nosotros nos borramos, a no ella no puede quedar como titular, hello, entonces si no puede quedar como titular no me la cobres como mayor. **Pendiente todo el tiempo.** Claro.

¿Quién es el sistema de apoyo legalmente? ¿Hicieron la curatela? Sí, soy yo y P, todavía no hay sentencia a nombre de los dos, figuro yo nomas. **¿Hay algo acordado con sus hermanos para más adelante? ¿En algún momento cuando ustedes no estén?** Bueno, ahí iba yo, con mis hijos sé que no ten-

go que hablar con ellos, los conozco, pero yo no quiero que ellos tengan que hacerse cargo de su hermana, que no lo voy a tener que pedir, no. Yo quiero que Ema tenga una vida digna independientemente de sus hermanos, sus hermanos si la quieren ir a ver que vayan, la quieren llevar a comer que lo hagan, pero que Ema, tenga la situación resuelta. **Qué bueno que sabes que contas con ellos.** No, no es que lo de la tribu cuando te lo digo no te lo digo alegremente, sé que lo somos, esto lo vi en terapia, esto me pesaba, mis hijos no se iban de mi casa, no querían volar **(se ríe)** pero volaron, pero están acá, ellos son 7 por 24, te lo demostró cuando P estuvo internado fue un imán. Me acuerdo F cuando lo trajeron a P, le digo ¿te quedas a cenar F?, no no ma me tengo que ir a estudiar, porque está haciendo una diplomatura, y le digo que ¿tenes examen? dentro de un mes, ay F déjate de joder es dentro de un mes, no mama, lo de papa es un bache en mi vida, no sé qué hice, esos trece días no me preguntes que hice, porque no lo sé, si pague no pague, si estuve si no estuve, necesito volver a caminar porque estuve, fue off. **A ordenarse de nuevo.** Eso le paso a P también y a E, él nos consiguió cama, se movió, nos daba el parte iba y venía peses a su familia, yo sé que no tengo que decirles, no es necesario. **Qué lindo lo que han armado.** Lo que te quería contar que eso si es re loco que puede servir desde lo social, lo más loco es P, nació 5 años después que Ema, he, cuando quede embarazada me quería pegar un corchazo, **(se ríe)** me acuerdo que fue para las fiestas y P me dice, me mira, venia toda la familia a pasar las fiestas, negra me dice guárdalo que después que se vayan todos a lo mejor cambio el resultado **(risas)** yo digo que P nació con la diferencia en la casa, entonces P tienen un manejo de la diferencia que te juro te llena el alma, cuando era chiquito y yo tenía reunión en el CDD él quería ir, y yo le decía pero te quedas conmigo, llegábamos y se iba a jugar con los chicos, vos viste lo que eran, y eso lo hace distinto. **Eso es lo que nos falta espacios inclusivos, de intercambio, sino las cosas no van a cambiar nunca.** Si, te soy sincera, y cuando te escucho cuando hablas de tu sobrino, yo siempre me di cuenta después de mucho de no mentir más con la edad de Ema dije que el problema lo tienen el otro, que el otro no puede entender que mi hija es distinta, es así. Me acuerdo cuando un amigo nuestro vino y se iba a ver al padre Ignacio y quería que fuéramos con él por Ema y mi marido lo miro

y le dijo Ema no es enferma, es distinta. **Tienen otro modo.** Claro, tengo un hijo de ojos claros, oscuros, Ema es distinta, esa vuelta de rosca es obviamente de muchas lágrimas. **Tránsitos.** De muchos tránsitos.

Bueno me encanto, impecable, no falto nada. Y si falto, en la lectura me llamas y lo vemos.

Repaso mis preguntas, ¿Ustedes antes de la pandemia hacían alguna actividad física, recreativa? Siempre yo gym **¿Y tu esposo?** Camina y nada **¿Tienen alguna creencia, religión?** P es agnóstico, cuando Ema nació me dijo vos rezas que a vos te va a salir bien. **Eso también te lo deposito a que lo hagas vos. (Risas)** Obvio. Y yo soy creyente, no soy más católica, me enoje mucho con la iglesia estoy segura que mi Dios no pudo haber creado esta iglesia. Rezo y rezo. Me costó mucho, después de 55 años católica, practicante, dije estoy loca si sigo yendo a la iglesia soy una hipócrita, y ese día me saque un chaleco de cemento.

Lo último que me animo a sugerirte, volve a tu terapia!!! No se sabe cuándo va a terminar esto. ¿Están vacunados? Si, todos.

Gracias.

Entrevista Nº 2. Ana

Fecha: 21 de agosto de 2021.

Características personales: Ana. 15 años. Síndrome de Rett.

Observaciones: La entrevista es a la mamá de Ana, quien nos recibió en su casa. Uno de sus hijos se fue, y Ana y su abuela materna estaban durmiendo en la parte de arriba de la casa.

Desgrabación de la entrevista

La idea es que me cuentes como está organizada la familia, como está compuesta la familia de Ana. Esta mi mama, que vive con nosotros hace 8 años, están los hermanos de Ana que son mellizos de 17 y Ana que tiene 15. **Ah, bien. ¿Ella con su papa tiene relación?** No, no tiene ningún tipo de relación hace ya 14 años. **Prácticamente toda la vida.** Toda la vida.

Y en esta casita ¿hace cuánto que viven? (se podía observar cosas amontonadas, guardadas para la mudanza) Dos años, hace 2 años vivíamos en una casa más grande en calle Irigoyen y ahora nos mudamos a una casa más amplia, con terreno más amplio, pero ya propia. **Ah que bueno.** Así que sí. **Vale la pena irse hasta allá (me había mencionada que se mudarían a Colonia Avellana una localidad cercana a Paraná)** Tiene patio, esta no tiene patio, al no tener patio Ana necesita, disfruta mucho el aire libre y no tener patio te limita, y encima en una situación pandemial donde no podes hacer mucho. **¿Son las casitas nuevas?** No, no, no, nosotros habíamos comprado un terreno en el 2000 y ahora salió un dinero y lo invertimos en la casa en la construcción. Ya se está terminando, lo que se hace se hace, se hace con todos los detalles como para irnos y después agrandar la casa porque obviamente me va a quedar chica. **De a poco.** Si, si.

¿Vos a que te dedicas? Yo estoy en la ONG Mamá cultiva Entre Ríos y a la vez estoy estudiando educación primaria en la UADER. **En esa ONG, ¿vos cobras ahí?** No, no es sin fines de lucro, lo que nosotros hacemos en la ONG es dar talleres sobre cultivo y preparado de aceite de cannabis para mejorar la

calidad de vida de las personas que lo necesiten, comúnmente, no sé si son mucha cantidad las personas con discapacidad, pero sí personas que con el tiempo eh, han tenido alguna patología como la fibromialgia que se ha detectado más tarde, artrosis que viene con el tiempo, glaucoma, la diabetes, parkinson, alzheimer, eh, entonces tratamos de ayudar a las familias. **Y ¿hace cuánto que estas vos en esa organización?** Cinco años, ya 5 años, yo soy la cara visible, así que soy la que representa a Mamá cultiva, eh, empecé por Ana comencé por Ana, Ana venía con mucho medicamento, mal medicada desde la parte neurológica entonces estaba totalmente desconectada, estaba muy pero muy dormida y babeando continuamente y justamente para lo que se le daba la medicación, las pastillas no están surtiendo efecto, o sea, las convulsiones seguían, las crisis convulsivas seguían, así que nada, me entere de una charla y me acerqué; pude ver a través de los médicos los beneficios del cannabis, así que enseguida nada más empezamos con Ana, la verdad que los resultados han sido óptimos. **¿Desde qué edad?** Diez años, ella tenía 10 años cuando empezó, en septiembre de 2016, empezó con cannabis, lo primero lo conseguimos por un cultivador de Bs As, nos mandó un gotero para probar y la verdad que le cambio la vida, pero en ese mes le cambio; lo que era, lo que estábamos haciendo, sin darnos cuenta desde la medicación, desde eh, con decirte que por ahí Ana estaba acostada y en la posición que estaba acostada amanecía al otro día; ni la cabeza movía, era un vegetal prácticamente, pero a causa de la medicación y no a causa de la patología que ella tenía. **¿Cuál es la patología?** Ella tiene síndrome de rett, **¿Qué significa?** El síndrome de rett es algo genético, un gen que puede estar dañado o puede estar duplicado, ella tiene una duplicación de ese gen, eh, se detecta al año, entre los 6 meses y los 3 años. Nacen normales, pueden llegar a tener un progreso, pero se estancan y vuelven a tener un retroceso. **¿Quién hace ese diagnóstico? ¿Cómo te das cuenta?** Y al principio lo podes confundir con autismo, con chicos con autismo, lo podes confundir con otras patologías como el angelman, eh, pero después vas viendo pautas que es el lavado de manos, eh, que es una de las cosas que vas a ver continuamente, eh, y después… **De la necesidad de hacerlo.** Todo el tiempo está el lavado de manos, es esto **(y hace el gesto de fregarse las manos)**, en no sostener la mirada, en no sostener el tronco, **En esa foto sos-**

tiene. Eso sí, pero en el momento en que van a detectarlo te vas dando cuenta, hay muchas cosas que no las estaba haciendo como tendría que hacerlo o no lo adquiere como un chico de la edad que tendría que tener para las habilidades psicomotoras y ahí nomás el neurólogo hizo la derivación… **¿Acá en Paraná?** No, en el Garraham, nosotros la hacíamos atender en el Garraham. **¿Cómo llegaron al Garraham?** Nosotros llegamos por una neuróloga de acá, que la llevamos cuando ella tenía 4 meses, se le hizo un electroencefalograma y salió que tenía epilepsia, pero no sabíamos que podía a llegar a tener un retraso madurativo. A los 6 meses empezamos a detectar que Ana no hacia lo que un chico a su edad hacía, psicomotoras digamos, habilidades como sostener la cabeza, el tronco, comer, entonces la llevamos a la neuróloga de nuevo y nos dijo que esperáramos hasta los 2 años para empezar con las terapias, para empezar a ver que pasara con ella. No conforme con la respuesta, la familia pidió un turno a los consultorio externos del Garraham y ahí la lleve, la vio el jefe de neurología de Garraham y puede ser que tenga síndrome de rett y me dijo esto un síndrome que se detecta en argentina pero solamente en Córdoba, o sea que van a tener que viajar a Córdoba con una derivación y hacerle un estudio genético, que se hizo en el hospital Allende porque había que juntar los fondos, es un estudio que no cubre la obra social (IOSPER) **¿Tienen IOSPER por su papa?** Si. Entonces ahí, esperamos los resultamos y si, síndrome de rett, pero bueno. ¿**Y en Garraham no lo hacen?** No, ahí te hacen careotipos, van viendo, sacan sangre y van descartando, si le da más alto uno que otro puede ser tal cosa, pero no te hacen el genético, genético de esa patología, hay otros que si te lo hacen. Y bueno ahí empezamos toda la odisea. A desde los 6 meses hizo kinesio, después neurokinesio, estimulación visual hasta ahora en la pandemia, siempre estuvo muy estimulada. Natación, equinoterapia. **El control ¿con quién lo siguieron? ¿Acá en Paraná? ¿O en Córdoba?** Hasta los 3 años se lo hicimos al control en Garraham, después empezamos con un médico neurólogo que nos acompañó hasta el día de hoy **Y el ¿está con el seguimiento por el cannabis? ¿Quién es?** Dr S S. **Ah sí.** Cuando empecé a darle cannabis, lo primero que le dije fue, mira yo le estoy dando, eh, así, yo no te estoy pidiendo permiso, yo veo que ella está mucho mejor, dejo todas las pastillas, no las dejo de un día para otro, fuimos dejándola despacito porque el

resperdal causa adicciones y no podemos sacársela así, entonces fuimos sacándole cuartito, cuartito, cada vez menos, yo necesito que vos, no sé si me vas a acompañar, pero sí que le hagas un electro para ver como está, me acuerdo que fui con la abuela, Ana empezó en septiembre y fuimos en diciembre a hacerle el electro de control y me dice veni que te quiero mostrar algo, mientras se lo hacía al electro y nos quedamos así mirando y me dice, de los 3 años que la atiendo a Ana este es el primer electro casi normal que ella tiene, asi que lo que vos estás haciendo, seguí haciéndolo. Después me llamo y tuvimos una reunión privada para ver como acompañaba, para interiorizarse un poco también, en el acompañamiento a otras personas, porque obviamente empezaron a caer más personas que estaban consumiendo, y realmente aca el acompañamiento medico todavía sigue estando bastante resistente, entonces mucha gente cae ahí con él para que los acompañe en lo que sería la toma diaria, de algo que les está haciendo bien.

El tema de las dosis ¿Cómo lo van manejando? Ustedes ¿hacen la separación? Nosotros hacemos todo, desde la germinación hasta que la planta está en su punto, cortamos, secamos, curamos y después hacemos las extracciones de aceite de las flores, hacemos la extracción de la resina y lo diluimos en aceite y lo que hacemos siempre es dar las dosis mínimas, dos gotitas diarias a la mañana y dos gotitas a la tarde, no es más que eso si es un aceite concentrado y está bien hecho. Nosotros no le damos más que eso y no necesita, por lo menos mi hija toma nada más que eso, A parte hay muchas cosas que uno dice, que no tenga más epilepsia, bueno ya está, pero al ser chicos silla dependiente que están continuamente sentado, los intestinos y la pelvis no trabaja como tendría que hacerlo, porque no están caminando, son mas secos de vientre, es un sufrimiento **Si, todo lo que implica eso, es doloroso.** Si!, por ahí la llevábamos a la guardia porque se hacía un bolo, salían las radiografías con un bolo grandote, como haces!!, con enemas, con eso se regularizo y no supimos más que Ana llorara para ir de cuerpo. Es algo natural y vos decís ya no está sufriendo. Los padres que tenemos hijos con discapacidad es un alivio **Y ustedes ¿cómo hicieron con el aspecto legal? ¿De regulación? Ustedes lograron un montón de cosas. (se ríe)** y ahí viene el acompañamiento de la

familia, es re importante el acompañamiento de la familia, yo empecé en agosto del 2016 fue un sí, pero, tenemos algo ilegal en casa y la verdad era sentarnos y hablar y decir, yo, voy a cultivar, lo tengo que hacer porque no quiero depender de otra persona que me esté dando y bueno, hay que pedir una ley, ahí empecé a viajar a Bs As, estuve cuando se hicieron las sesiones en diputados, cuando fue ley en marzo de 2017 estuve ahí esos días, mi familia cuidando a Ana acá. Eh, digo yo la necesito es un beneficio no solo para mí, en general, necesitamos una ley. El acompañamiento familiar es importante, sostener, me voy 4 o 5 días y esto tiene que seguir funcionando, y eso es re importante para nuestra tranquilidad. Nos dieron una ley pero durante, hasta finales del 2020 fue una ley con letra muerta porque no se reglamentaba, no se permitía el autocultivo, **¿Y entonces?** Después hubo una nueva reglamentación y ahora si, tenemos un registro de usuarios, cambio ya. En ese momento teníamos una ley que no estaba reglamentada y no nos sirve. **Las personas que quieren cultivas, van ¿y ustedes las asesoran?** si, hacemos ese trabajo. **Dentro del equipo ¿quiénes están? Familiares y ¿quien más?** Familiares. **¿y Solanas?** No, el acompaña a los pacientes nomas, ahora hay más médicos igual, neurólogo es el nomas y neurólogas infantiles no quieren saber nada, todavía tienen un rechazo a todo esto. **Hace años escuche a varios que no había suficiente investigación al respecto que no se sabía, bla bla.** Sí, yo me pelee con una. Que en argentina no esté la investigación, en el mundo hay investigación, Canadá, EEUU, Chile está la fundación daia, Uruguay, tenés que acompañar, no podes decirle a un padre si vos le vas a dar eso no me lo traigas más al nene, entendes los padres están desesperados. **Igualmente ustedes van contra un poder, una industria.** Claro, nosotros tenemos en el grupo un papa, de alejo que tomaba 35 pastillas diarias, con 16 años, lo que te puede hacer al organismo tanta pastilla y con el aceite de cannabis, esta con 4, 3 y así van bajando la cantidad de medicamentos, no es lo mismo darle 35, lo despertas para darle pastillas y aun asi lo estás perdiendo, porque le empezas dando para la epilepsia, después porque le duele el estómago, un protector, después para que vaya de cuerpo, pero le duele la cabeza, terminas dándole un monton que por ahí no son necesarias. Con el cannabis, la mejoría era mucho más grande y no necesitábamos estas dependiendo de eso. Obviamente la parte

farmacéutica pierde, porque si vos con cannabis, yo tengo un gotero que le puede ayudar a ella, le puede ayudar a ella y a otra, implica que las personas con fibromialgia dejen de tomar pregabalina. **Que es costosísima.** Claro, a parte lo que hace la pregabalina, vas perdiendo memoria, la gente te dice empiezo a tomar eso y me olvido de las palabras, de cosas, a corto plazo, me trabo, hay gente que empieza con dosis bajas y llega a la morfina como techo, y decir dejo todo eso, estoy con aceite de cannabis, cultivo mi plantita en mi casa y la verdad que me hace muy bien, cuanto pierden las industrias farmacéuticas? Ahora quieren el negociado del aceite de cannabis. Es así, es una lucha de poder.

Si vos no estas, ¿quién se ocupa de Ana? Todos, los hermanos y mi mama.

¿Cómo es un día con ella? Bueno, por ahí me levanto y ella se despierta más o menos a las 11 hs de la mañana, no es muy madrugadora. Yo le llevo la mamadera, ella sigue tomando la mamadera pero la toma sola, cucharita no le gusta asi que mientras tome la leche, yo la dejo, toma la leche juega con la mamadera, la higienizo le cambio el pañal que por ahí si quiere baja, le ponemos la música, le gusta mucho la música, los dibujitos. **¿Ella baja?** no, no. Si ella quiere bajar, porque a veces no quiere bajar, ella esta entretenía en su cama, porque duerme sola, se pone con sus juguetes y no deja que la agarres, o sea si vos decís Ana ¿queres ir abajo?, se pone de costado y no te deja. Ahora si ella quiere bajar, o que la alces, enseguida te tira los brazos. Es como que ya tenemos eso. No quiere no quiere y bue. **Es el lenguaje.** Si. Bajamos y le ponemos música, sino no le gusta sino tiene música y sus juguetes que van y vienen, bueno almorzamos, come y come muy bien, no tiene problemas para masticar y come todo, todo, berenjenas, excepto la carne que se lo paso por la minipimer, le gusta mucho lo que son las salsas, come dos platasos, come más que un adulto. Después se queda un rato acá haciendo la digestión, charlando con nosotros, mientras estamos aca. Yo le doy de comer, yo me ocupo. Después los hermanos la suben, le hacen la leche, le cambian el pañal también se ocupan de eso, la llevan al baño para que yo la pueda bañar, ola bañan ellos mientras yo estoy ahí; todos… si hay que cambiarle las sabanas ellos lo hacen, todo es un trabajo, de bueno, estoy cocinando fíjate en Ana bueno mami la ba-

jo, le cambio el pañal, excepto cuando paso esto de que se hizo señorita, ahí si, deja yo me ocupo, pero por ellos, por la intimidad. Tiene una relación muy fuerte con uno de los mellis, que ahí si, no nos metemos, es una locura (se rie) que tiene con el hermano y el hermano con ella, entonces están todo el tiempo jugando, viste, a Ana le gusta mucho tirar los pelos y el hermano le pone la cabeza.

¿Ellos van a la escuela? Ellos van a la escuela, entran a la una y media y salen 6 o 9 de la noche, van a la escuela de la base asi que el horario de la tarde es bastante extendido. **Así que la tarde es tuya.** La tarde es nuestra, o sea, nos quedamos las tres solas, por ahí curso a la tarde, como ahora estamos, la UADER lo está haciendo con los profesorados de manera virtual, asi que bueno estoy con el celular y la compu. **Estas, más cerca.** Si yo estoy aca, estamos tomando mate, yo pongo la clase y ella escucha música y estamos continuamente en contacto, no es que, por ahí no sé lo que va a pasar el año que viene cuando yo me vaya.

Tu mama ¿cuántos años tiene? 68. ¿**Ella es la que está, cuando vos no estás?** Si es la persona adulta, es la responsable de que esto siga funcionando, pero igual, o sea es como ya tenemos todo distribuido, vos no podes hacer esto o yo estoy lavando los platos y se termina el lavarropas, y uno de los chicos va y tiende la ropa, después la doblan, o sea no hay un mama hace todo y los demás, naaa, barren, todo hacen. **Se han organizado asi.** No, no, aparte te doblan la ropa **(se rie)** y te la guardan, es lo que más… se me van los chicos y no se **(rie)**. **¿Apoyo en domicilio nunca tuviste? ¿De ningún tipo?** No, no porque Ana iba a la escuela entonces ella estaba. **¿Cómo ha sido su recorrido institucional?** Ella empezó a los 4 o 5 en la escuela S F. **Ah, ella iba ahí.** Primero iba ahí y después las pasaron al Centro de día, y no me gusto; no me gusto porque no se no era cosa que,.. Ana había tenido muchos avances donde estaba y después tuvo un… **¿A qué edad la pasaron al CDD?** a los 10 años. **Ah, estuvo bastante en la escuela** si, estuvo bastante, después la pasaron y cambio el horario, entonces fue, después le volvieron a cambiar el horario, porque ella iba de 11 a 4 y pico a la escuela, entraba a las 12 y el transporte la venia a buscar 11 y algo y la traía a las 4 y algo, después ahora a los

ultimo la cambiaron 3 y media a 7 y 20 por ahí creo que es el último turno, era más despelotado, porque yo estaba haciendo otras cosas, estaba trabajando y los horarios eran difíciles de manejar y si bien estaba mi mama, mi mama no la puede alzar porque tiene una hernia de disco, hay cosas que no puede hacer con Ana, le puede dar de comer, la puede limpiar, si ya está acostada le puede cambiar el pañal y la ropa y todo pero no alzarla, Ana ya pesa 40 y pico de kilos y es alta, entonces ella hay cosas que no las puede hacer, si o si se requiere ayuda de otra persona, y dejarla sola,…Ana cuando ya no quiere estar más sentada en el coche se va bajando, y ahí te das cuenta que no quiere estar más ahí y entonces tenes que levantarla y esa fuerza no puede hacer, si o si requiere de alguien. Si por ejemplo ahora yo me voy, ellas están arriba las dos solas, yo tengo que salir y no están los hermanos, Ana la dejo en la cama, así ella la atiende desde ahí, porque abajo si se desliza ella no puede. Nos organizamos más o menos así. Después estaba haciendo las terapias, las había dejado, y como ahora estamos con la mudanza todo fue como… **¿Las dejo? ¿cuándo? ¿Por la pandemia?** si, las dejo en el 2018 finales. Viste que el CDD comienza en enero, y tiene pocos días de, menos de un mes, entonces yo decidí darle un poco de respiro a Ana que no empezara con todo, darle un respiro y que empezara en marzo para que tuviera un descanso de tantas terapias, porque salia de una, iba a otra. (Aclaración: aquí hace referencia al cambio de institución de escuela a centro de día. Termino la escuela a fines de 2018 y venia acostumbrada a hacer un corte durante las vacaciones de enero y febrero generalmente para en marzo arrancar el año de nuevo. El CDD no cierra como la escuela, lo que implica un no descanso para Ana y su familia) **¿Qué terapias hacia ella? Estaba haciendo equinoterapia, ¿Dónde?** en la D, en ser estaba haciendo natación y después estaba haciendo terapia ocupacional, psicopedagoga estaba yendo, neurokinesiologa, y estimulación visual, esas en el instituto L, y ahí frenamos, viste, para que pueda tomar un respiro para que después pueda, porque sino la agotas, llaga un momento que quiere dormir y ahí frenamos y justo surgió pandemia y bueno no, y como hace poco habilitaron recién dijimos vamos a mudarnos y ver cómo nos organizamos, vamos a ver que hacemos, porque vamos a estar en otro lugar, mudarte de aca para alla, como yo le digo a mi mama, no quiero una mudanza de a trechos, necesi-

to un camión grande para mudarnos, sino nos va a salir más caro. **Es hasta Colonia, es lejos.** si, tenemos que ocuparnos de buscar cajas para meter todo, requiere tiempo, vamos por parte porque sino nos vamos a enloquecer. **¿Hasta cuándo tienen tiempo acá?** hasta mediados de septiembre. Pasa ahora por ejemplo, que se termina el revestimiento del baño y hay que pintar la casa y yo quiero terminar antes de mudarnos, pero bueno, requiere. **La idea es después que estén, allá ver.** Ver que hacemos y como arrancamos. Yo creo que este año nó, porque presentar los papeles en IOSPER no, no, cuando termines de presentarlo y te lo aprueben, ya tenes que presentar lo del año que viene; aparte al cumplir 15 años este año, ella ya dejo de ser pediátrica y tengo que buscar un médico. **¿Quién la estaba viendo ahora?** la estaban viendo dos pediatras, la Dra B en Baxada y el Dr A, él la va a seguir viendo, pero no le puede recetar no puede hacer papeles porque es hasta los 14 incluidos y en IOSPER no te lo aceptan; él la atiende en calle corrientes desde que Ana tenía 3 meses. Decidimos atenderla en la Baxada porque es un lugar que atiende por obra social y tiene centralizado neuróloga, **Que sea más fácil.** si, por las dudas en algún momento, Ana necesitara una internación o algo tuvieran una historia clínica de Ana más que todo por eso. Por eso tiene dos pediatras una ahí… **¿Si tenes que llevarla a una guardia, a donde la llevas?** (se rie) nunca tuve que llevarla a una guardia, nunca, Ana es a pesar de la patología que tiene que la condiciona, nunca se enfermó, nunca, entonces nunca tuvimos que correr a ningún lado.

Cuando vos decís, "nosotros decidimos" ¿Quiénes son el nosotros? ¿En quién te apoyas? en la familia, en mi mamá, la abuela paterna. **Esos abuelos ¿están?** si, si, el abuelo ya falleció el año pasado. **Ellas y tus hijos, son entre los que más piensan como la situación.** Si, bueno que podemos hacer, viste que está cerca tal hospital, (porque yo vivía en calle Irigoyen) vos ¿qué pensas? No porque estaría bueno, entonces vamos y vemos. Nosotros somos así, que te parece si hace tal terapia, o si hace… bueno yo soy si, la que decide al final, en vez de hacer dos de equinoterapia, M por favor vamos a hacer una, el mes que viene porque Ana está muy cansada o porque yo estoy muy cansada también, porque, también atrás de… hay que llevar el cochecito,

hay levantarla, hay que sentarla, es agotador también para nosotras, frenemos un poquito porque estoy muy cansada. **En ese sentido vos te das la libertad de sentir y para decir, estoy cansada.** Siempre **(se sonríe)**, a veces con mis hijos, cambiala vos porque yo estoy muy cansada, me quiero sentar un rato, hoy por ejemplo me fui a comprarle los pañales, ella usa pañales especiales y me fui hasta allá, me vine caminando porque necesitaba caminar, les digo, déjame sentarme un rato, tráela a Ana, haceme unos mates, sino no… no somos máquinas y aparte ellos lo ven como… si un día te pasa algo mami, nosotros con Ana tenemos que saber, saber desempeñarnos, cambiarle un pañal, vestirla, saber hacer una mamadera, tenemos, si vos no estas y la nona no puede, tenemos! Lo ven de esa manera y la verdad que está bien, si a mí me pasa algo, me tengo que operar de la vesícula les digo, y por días no voy a poder alzarla, cambiarle un pañal… **Hay alguien que va a estar sosteniendo, hasta desde lo amoroso.** Obvio, uno lo dice asi, pero no es algo que uno lo obligue al otro, entonces es algo que esta charlado, como algo normal. **Incorporado a la vida. El sistema de apoyo ¿Quién es? ¿Estas vos como curadora? Ah no, si no tiene la mayoría de edad. Como responsable legal, ¿estas vos?** Si, soy yo. Tengo que esperar hasta los 18. **Y ¿qué es lo que tenes pensado en relación a eso, ha cuando ella sea más grande?** no lo pienso, no me proyecto más grande, sé que los chicos se van a ir, van a cumplir 18 y en algún momento va a tocar volar, pero no, no pienso, lo mismo me paso a mí siempre con Ana cuando nace Ana el tema discapacidad fue como, bueno a ver, hasta me da cosa, por ahí escucho madres que han pasado 10 años y todavía lloran el diagnostico, yo fue, un bue que hay que hacer, ya está. **¿Cómo fue tu embarazo?** mi embarazo fue, tuve placenta previa, a los 3 meses así que todo el resto del 2 y 3 trimestre lo pase en la cama, fue cesárea, cuando nace Ana la obstetra le desgarra el cuello, así que al mes ya usaba cuello ortopédico hasta los 8 meses, por eso a los 2 meses y medio empezó con la kinesióloga y ella fue la que dijo hay algo que no está bien porque no sostiene la cabeza. **Que no tenía que ver su discapacidad con ese hecho.** No, no. Nosotros nos dimos cuenta por las fotos, en todas salía con el cuello **(hace el gesto con su cabeza de inclinación hacia un costado)** y cuando quería ponerles una batita, era como mucho llanto, entonces fuimos a la pediatra me acuerdo fue cuando la

cambie, y me dijo hay no es bebe es muy chiquito y no le pasa nada, bueno pero mandale una ecografía, le mando una ecografía que se las hicimos en la entrerriana, nosotros tenemos dos músculos **(hace gesto con los laterales del cuello)** y este musculo estaba más acortado y más engrosado y este estaba más finito y largo. ¿**Qué es lo que hacía a la posición?** si, era la posición que tenía, ahí fue el cuellito ortopédico y tuvo kinesiólogas hasta los 6 meses y pasó ahí a neurokinesiologa. **¿Acá en Paraná?** si, acá en Paraná todo, y enseguida cuando empezó con el retraso, que nos damos cuenta que tenía un retraso madurativo, teníamos que ver la parte visual, porque no sostenía la mirada, no, entonces era ver si el nervio óptico estaba maduro. **Ella, ¿no sostiene la mirada y no ve?** ella ve, sabes cómo te sostiene la mirada ahora **(rie)** no te pestañea si está enojada, ahora te busca, el trabajo que han hecho desde la oftalmóloga hasta la estimuladora visual fue muy importante, pero en el momento no te sostenía la mirada, no te miraba, le ponías un juguete con colores y no y era ver que le sucedía con la parte visual; así que desde los 8 meses empezó con terapia visual y la sostuvo hasta el 2017, que dijeron ya tiene el alta porque ya mas no puedo trabajar porque ya está, te busca un juguete, le hablas y por ahí, sí, yo tengo una relación con Ana, Ana ¿que te pasa? Y por ahí está enojada y te ignora **(nos reimos)** y te pones adelante y no, con vos estoy enojada, y por ahí esta mi mama y la mira a ella y se rie, te saca, es terrible.

Durante estos 15 años, ¿vos trabajaste fuera de tu casa? ¿Que has hecho? trabaje en un comedor, en una panadería, en, niñera, siendo más grande Ana porque cuando era chiquita los hermanos tenían 3 años y ya era, de a uno. **Vos ahí, ¿ya estabas separada?** Sí. **Claro, eran muy chiquitos.** Eran muy chiquititos y en ese momento vivíamos en barrio rincón por Gazzano, vivíamos los 4 solos, era muy difícil una niñera, entonces no, ellos empezaron la escuela y ahí empecé a sostener un horario más extendido, pero mientras tanto ¿quién los cuida? Si bien los familiares pueden llegar a hacerlo lo pueden hacer una vez, dos tres pero ya después es imposible, porque tenían cosas que hacer, entonces era medio complicado.

Cuando estas cansada, no das más, ¿qué encontraste para descargar o cambiar de aire? salgo!, por ahí si salgo, vamos a tomar algo con mis amigas, vamos a live rock, vamos a comer algo, a tomar una cerveza, o sea, chicos nos vemos más tarde **(rie) ¿Te das lugar para eso?** che bueno, o por ejemplo el finde semana anterior mi hijo, mami nosotros nos vamos a casa de un amigo a comer, bueno entonces yo tenía otra cosa y ahí cancelo, no le voy a dejar a mi mama la nena. Ayer vino una amiga, jugamos a las cartas, o sea tengo esa distracción, siempre la tuve, mis hijos también vayan y disfruten, Ana también por ahí no me quiere ni ver y bueno no me acerco, porque ella también se cansa, todos tenemos derecho a tener días más buenos y días malos.

En relación a Ana, tiene que haber sentido el cambio de actividad, un antes y un después con la pandemia. si, la pandemia nos obligó a estar adentro y bueno a ver, esto nos sucede, al principio si fue, como toda familia medio raro esa incertidumbre de no saber cuándo va a terminar, primero eran 15 días, después un mes, después un mes y medio y vos no tener una respuesta de cuando se iba a levantar, si bien cuando se puso más estricto acá no había ni un solo caso, que me acuerdo el caso de una mujer, que estaba en la clínica entrerriana, los querían ir a linchar a los primeros. Después tuvimos covid dos veces, yo tuve 2 veces, Ana tuvo una vez. **¿Vos te vacunaste?** si, los chicos todavía no, Ana si se iba a vacunar pero cayo y no la vacunaron. Yo tuve la primera vez en las fiestas entre navidad y año nuevo, dentro de todo, nada, yo tuve nomas, la pase peor que ahora, que tuve hace un mes; cae mi mama y a las horas caigo yo, y yo digo habíamos pasado lluvia, frio cambio de clima, dije nos engripamos, a los días íbamos a salir y no tengo olfato, me fui a la posta me hisoparon, Ana había empezado con fiebre y convulsiono, tenía como 41 de fiebre, le di paracetamol, controlarle la fiebre cada, cuando lograba bajar a 36 a la media hora subía a 37. Tuvimos la suerte de estar acompañada por médicos del carrillo. **Ah, les toco carrillo para seguimiento.** sí, me decían si mañana no le cede la fiebre la vamos a internar, la vamos a llevar porque le tiene que bajar la fiebre. Yo decía si me llevan a Ana me muero porque obviamente la nena sola, encima, ella usa su cama, que es como una cuna grande, tiene una plaza y media, es una cama normal y le hicimos poner barandas, no queríamos

algo tan hospitalario, entonces le hicimos una cama de madera adaptada. **En la Baxada para mi asombro acompañe internaciones de chicas del CDD y le dieron la posibilidad de acompañar a su hija.** Qué bueno, a mí también me llamo la atención de carrillo, yo tenía mucha tos y me mandan las pastillas para calmar la tos, nos dan el alta a las tres, nos hacen ir y nos controlan. Terminamos nosotras y caen mis hijos, asi que no terminábamos de salir, fue medio extenso el solucionar la comida, teníamos que tener para comer, salir no podíamos salir, pero bueno teníamos a los vecinos, que necesitas yo te voy al super, a la farmacia, que no nos falte el paracetamol, era control eso, que no nos falten cosas esenciales. **Que bueno que podes contar con otras gente.** Si, por suerte. **¿Tu trabajo en la organización tiene días fijos en la semana?** no, ahora por el tema de la pandemia estamos a través de la virtualidad, es cotidiano si alguien necesita una ayuda una mano se es da, a partir de que leemos el mensaje tratamos de contestar. **¿Tienen una línea para que se comuniquen?** sí. Después si, tratamos de dar talleres que lo hacíamos activamente antes de la pandemia en UADER nos juntábamos semanalmente, una vez a la semana con las familias, entonces íbamos con el proceso de germinar cultivar, ver la tierra, yo mostrar cómo se hacia la extracción no tan en lo teórico sino en lo práctico, decir haber esto es la cocinita, esto es la espátula, no es algo que no lo puedas hacer en tu hogar, porque por ahí lo ves en la tele y decís me muero, veni, veni, revolve, bati y vas a ver, es algo que necesitas tocar, desde lo teórico nos enloquecemos todos, entonces cuando vos ves, decís pero la germinación, la tierra lleva esto, cuantos días, que la luna, veni y yo te enseño como hacer la receta, como germinar, veni yo te muestro la tierra, asi, asi y pone la semillita, va creciendo mira como esta, vamos paso a paso, tratamos de evitar esa parte (hace referencia a lo teórico)

O sea que la virtualidad por el momento ha permitido otro tipo de organización con Ana, ya el año que viene será otro tema. Será otro tema. **¿Te imaginas laburando?, ¿qué año estas cursando?** En la mitad de la carrera, va no en segundo año (se rie) cuando iba a rendir me agarro la virtualidad. Te acostumbras, siempre lo hablo con la profesora, ya me acostumbre a verla a través del teléfono la computadora, a que una clase quede grabada sino podes

asistir, siempre tenes ese material, estar en tu casa tomando mates, hablando con la nena y tener la clase ahí. No sé cómo va a ser les digo cuando volvamos a lo presencial, cuando tenga que estar horas sentada mirándoles la cara. A veces tenes una clase y tenes que cocinar y estas cocinando, pagas la cámara y micrófono, por ahí te llaman, ¿vos que pensas? (se rie) **Por ahí pasa que queda alguno colgado después que terminamos, los llamas y nada (nos reimos)** Me va a costar por Ana, por los chicos, que les falta un año para terminar la escuela. La facultad es de tarde noche, y ellos también van a la escuela a esa hora, mi hijo me dijo una cuidadora, anda pensando en una cuidadora para la tarde. Tiene razón. **O algún lugar que a vos te de confianza.** Lo que pasa es que, anduvimos averiguando en D U tiene lo psicomotriz es más leve… **La chica que entreviste el otro día, tiene características parecidas a Ana, se fue de S F. y pudo ingresar ahí, va tres veces por semana.** Tendría que probar. **Ellos, también consideran la posibilidad de un futuro en el hogar.** Y es más hay talleres, lo vi siempre a S. F. como el descarte de todo lo que no aceptan otros. Ana tiene un retraso bastante profundo. **S. C. también incorporo otro tipo de discapacidades.** Tendría que averiguar, el tema que esta allá (hace gesto de la lejanía) **Y, va en transporte, tendrá más tiempo de viaje.** Le encanta, a ella, ama viajar, claro viajamos desde muy chiquito, la relación con los abuelos era la nena no quiere tomar la leche adentro la llevamos al parque en auto, muy unidos, el abuelo ya falleció, tiene la atención de todo el mundo, la tia abuela la nena, mi nene mi nena, están los abuelos, Ana esto, fíjate lo otro. Yo nunca fui de que Ana sea mía, ¿queres llevarla?, llevala no hay problema. Entonces era muy mimada, el abuelo caminando con ella a upa y la abuela de atrás peinándola porque no se dejaba, decían a Ana no le gusta tomar la leche adentro, entonces yo les decía yo no tengo auto, ¿qué hago yo le digo? **(se rie)** por ahí volvía medio… esa maña que hacían los abuelos y que es normal que se lo hagan como a cualquier persona. Hubo una etapa, ella nunca durmió con nadie y con este tema de que hizo mucho frio y ella se destapa, entonces le decía venite a mi cama y yo controla que este tapada y ahora una vez cada dos semana quiere que la acueste conmigo y se me acueste encima (rie) **La mía tiene 13 años y también viene con su almohada cada tanto.** Yo siempre digo, en muchas situaciones, cuando yo me entero que Ana

tiene una discapacidad fue como aha, bueno, necesito una PS, me fui a Ps fui dos sesiones, y le digo tengo esta situación, me largue a llorar, me dijo esto te va a pasar así, es como un duelo que vos vas a hacer hasta que vos aceptes, bueno está bien ¿cuantas etapas son?, vas a pasar por esto, llorar, vas a tener mucho enojo, bueno okey, me re sirvió la charla, necesitaba una charla con un profesional; después fui al neurólogo y le dije Ana tiene síndrome de rett y me dijo no busques nada en internet, no busques porque vas a encontrar una cosa, y otra, otra, como que se va a morir mañana, no busques vos manejate de acuerdo a lo que Ana vaya demandando y necesitando, no te compares con otras madres, es esto es tu realidad, anda al PS, ya fui (se rie). Entonces yo no quede en el "ah pobrecita tiene síndrome de rett," tengo una hija con discapacidad, o me dicen, pobrecita ella, es más terrible (se rie), no me quede, entonces por ahí eso ayudo muchísimo a muchas cosas más, por ahí deci bueno, vi lo que era el cannabis medicinal y lo hago, o sea lo hago ya, porque ya lo necesito para ella y por ahí te encontras con personas que todavía están,… pero pasa que hasta que no lo tenga la farmacia yo no me animo, hasta que el médico no me lo recete… **Están todos los prejuicios en relación a todo, a la marihuana, a lo que no dice el medico a lo que si dice el médico.** Si, también era eso. También vas aprendiendo, yo cuando tuve la primera silla, Ana al principio usaba el cochecito de bebe, cochecito común, cuando ella tenía 2 años ya tenía que usar silla postural, cochecito ortopédico, entonces lo deje en manos de la kinesióloga y de la terapista ocupacional, me hicieron un pedido de un coche que hacías un escaloncito así y se te daba vuelta el coche, y una vez se me dio vuelta y se raspo toda y ahí agarre el coche y dije no, no quiero más este coche, bueno vamos a hacer el pedido de otro coche, no! Yo voy a ir a la casa de ortopedia y voy a ver yo que es lo que quiero yo para ella, no dejo más. Me fui a Bilbao con ella chiquita, y les dije necesito un coche que yo pueda llevar, que este cómoda pero que yo lo pueda llevar y que esté tranquila y así la senté en ese coche por la calle, era un rally con ese coche y aprendí yo que uno tiene que tomar las decisiones, igual con los médicos, o sea si vos le estas dando pero esta pastilla no me está gustando, mira esto no me gusta, el decir esto dale un cuarto ahora, un gramo la semana que viene, si pero como controlo lo que está bien y lo que esta mal, en ese momento, uno por ahí se

calla, que es lo que comúnmente pasa ante el médico, el medico es el que tiene la razón siempre, el medico no tiene permitido estar equivocado, entonces el padre, la madre tienen que agachar la cabeza, es una de las charlas que hemos tenido con la abuela de Ana en su momento cuando la obra social no cubría el neurólogo S. S. íbamos a K, a ella, a la hija de S K y ella no levantaba la mirada del papel, no, íbamos con la nena estábamos tres horas hasta que te tocaba el turno, estaba el papel acá, la receta, los pedidos médicos y no te levantaba la mirada para ver si la nena había venido, entonces te tocaba con esas situaciones, después me paso en la Baxada cuando me toco llevarla con B. C., ella fue la que dijo no!, si vos le vas a dar esto a Ana acá no vengas y bueno dije ahí S…. vos me podes acompañar con esto, justamente como no había convenio las consultas eran carísimas, en el 2016 la consulta salía $800, era salado, o sea ahora nos e cuanto estará, más el estudio del electro que salía 2000 y algo y para mí era plata, o sea era un dinero. **Encima eso no te lo pueden facturar para reclamarlo.** No, no tenían convenio, entonces fue medio raro. Nosotros queríamos justamente la Baxada porque tenía neuróloga y te hacían una orden común, entonces se lo facturaba a la obra social. **Si, trabajan con IOSPER y PAMI.** Entonces se permitía y si ibas por afuera no te cubría IOSPER, era una de las discusiones que siempre teníamos, como puede ser. Las personas, muchas con y sin discapacidad necesitan neurólogo y como puede ser que no pueden acceder sino es de un lugar público, teniendo una obra social, con el dentista también. **Vos, tenes algún recurso de amparo ante IOSPER C:** el único que tengo es por equinoterapia. **¿Siempre te cubrió todo?** Aha, con equino no, por eso fuimos a un recurso de amparo donde decía que tenían que cubrirle por el tiempo que necesitara, sino teníamos que ir cada año a volver a pedirlo, presentábamos igual todo, es más burocracia que… y bueno se lo cubrieron. **Bueno, creo que esta,… ¿ella cobra pensión?, ¿esta solo con cuota alimentaria por su papa?** Si, y tiene AUH que la cobro yo. Tenía pensado el año que viene iniciar todos los trámites, porque como están cerradas las oficinas y demás. **Están funcionando de nuevo, lo que habría que ver si no es incompatible con lo del padre, con la cuota alimentaria. Se ingresa por la parte publica, solicitando un certificado en relación a su discapacidad y desde allí se ingresa al sistema general y**

cuando tenes eso seguís con ANSES. Ah, antes era a través del ministerio de desarrollo social. **Ahora no, se llama Certificado Médico Digital lo que tenes que gestionar, todas las instituciones públicas tienen la obligación de hacerlo.** Ya en carrillo no lo haría porque nos vamos a mudar, tenemos vencido el DNI de todos y hasta que no nos mudemos no hacemos nada. **Cualquier cosa que necesitas me mandas un mensaje y lo vemos. Gracias.**

Entrevista Nº 3 Gustavo

Fecha: 4 de diciembre de 2021.-

Caracterización del joven y de su situación personal: Gustavo (G) tiene 32 años. Diagnosticado con autismo. Puede caminar, comer solo, controla esfínteres, escucha y su lenguaje verbal es escaso. Necesita asistencia para realizar las actividades de la vida diaria. Asistió desde muy pequeño a escuela "especial" y, hasta antes del inicio de la pandemia, concurría a un Centro de Día, jornada completa, y retornaba a su casa de tardecita, durante los días hábiles. Tiene Obra Social por su padre y madre. Cuenta como ingreso fijo la pensión por fallecimiento de su madre. Convive desde entonces con su padre y su hermano, un año y medio mayor que él. En la actualidad, sólo permanece en su casa debido a la situación sanitaria, con posibilidades de volver al Centro de Día.

Observaciones: la entrevista fue llevada a cabo en el domicilio del joven, con su padre, principal referente. La charla se dio en el comedor de la casa, mientras el joven dormía y su hermano trabajaba. Por su parte el padre estaba atendiendo demandas de su trabajo de manera remota, ya que desde el inicio de la pandemia no asiste al lugar de trabajo. Tuvimos mucha dificultad para no realizar opiniones desde lo profesional. Respecto a las preguntas, si bien fueron ajustadas a los ejes de trabajo estructurados que tenía en relación a nuestro objeto, hubo ocasiones en las que dimos por sabidas determinadas situaciones, debido a que conocíamos al joven y a su padre, debido al desempeño laboral de la tesista en el Centro de Día al que asistía.

Desgrabación de la entrevista:

Previo al inicio de la grabación, saludo, agradezco la posibilidad de entrevistarlo, lo espero un rato hasta que resuelve unas demandas de su trabajo, ya que trabaja de manera remota; me ofrece tener la entrevista en su patio de entrada y luego adentro en una mesa con más comodidades para gravar y demás a la cual accedo y tiene el ambiente abierto y ventilado y manteniendo la distancia optima por la situación sanitaria. Me ofrece un té.

¿Vinculo suyo con G? (lo interrumpen desde el trabajo con un mensaje, se levanta lo ve y me pide que siga igual. Duro unos minutos) Yo soy el papa, el padre y actualmente el curador. **Ah bien**. Fue un trámite que no pude evitar porque sino G perdía el beneficio, G. cobra la pensión de su mama, yo no. **¿Usted es el único curador o también está el hermano?** no, no puede haber más de uno. **Si, ahora está la figura de "sistema de apoyo"** ah, no sé. Yo hice ese trámite lo hice una vez, acá en la defensoría de pobres, la chica me dijo que el dia que decida ceder ese derecho puedo buscar una escribana y hacer un acta y ya está, me dijo así. **En realidad tiene que ver con que con los años (en referencia a los años que pasan para quienes cuidan) es darle una mano a los que figuran como curadores.** En la práctica mi hijo me ayuda un montón, él es que lo levanta todos los días, porque yo estoy trabajando; él llega 12, 12 y 30. **Más que nada es por una cuestión legal. (por las características del Sr e querer tener todas las respuestas, y lo correcto que pretende ser al hablar, sentí que tenía que aclarar el tema)** Si, si, (no quería mucho más profundizar) igual tienen un nexo muy estrecho…

¿Cuántos años tiene usted? sesenta barra uno porque dentro de 20 dias cumplo 61. **Ahora tiene 60. ¿Usted termino la escuela?** Yo tengo una formación pre universitaria, soy técnico y además tengo cuarto año de ingeniería civil. **Técnico ¿en qué?** en construcciones, maestro mayor de obras de la vieja escuela industrial.

¿Usted está trabajando? en la constructora de ingeniería. Trabajo como un ingeniero y me pagan como un casi (nos reimos) **¿estaba trabajando en el parque industrial, no?** yo hago home office desde que inicio la pandemia, el 17 de marzo empecé a trabajar en mi casa del 2020. **¿Por qué decidieron eso?** por mis factores preexistentes, yo soy diabético, soy hipertenso y además la cuestión ambiental que nos ocupa. A mí me vino perfecto trabajar en mi casa. Yo quería evitarle a G. con focos de contagio. Ubiquemosno en el espacio temporal de marzo 2020, no se sabía ni de dónde venían las balas. **No se sabía si salir, si te iba a atacar, no se sabía que era el covid, que iba a pasar.** Se habló de mil maneras de contagio. Siempre teorizando, pero la paranoia imperaba por todos lados. Es la mascota de G. **(aparece un gato, que se de-**

tiene asustado cuando me ve) es nene, es re asustadísimo, se fue al patio. Es más por eso yo no he querido que él vaya (en referencia al CDD)

¿El no retomo? No. A mí me excitaron, (citaron), y yo le expuso en ese momento a L. las razones, porque es cierto, con vacunas y todo no se sabe, aparecen mutaciones permanentemente. Yo igual soy consciente que a él no le hace bien desde el punto de vista de la socialización, y a mí me aliviaría si al menos el estuviera de mañana. Entonces ahora acordamos con la secretaria… Yo iba a armar todo para que empiece en diciembre nomas, tenía que conseguir un alta o algo así, pero más vale que arranque desde enero con el ciclo completo, porque me dijo que en diciembre todavía están con cuatro horas, en cambio en enero ya van a arrancar con jornada completa. Como van las cosas capaz que esta uno o dos meses con jornada completa y después vuelve a otra vez con reducción de jornada. **Ni hablar. Bueno, mas allá de los factores de riesgo, ¿usted tiene algún tratamiento de salud?** no, no yo soy un soldado alemán para cuidarme, tomo toda mi medicación en tiempo y forma, es mas ahora me tengo que hacer mi chequeo anual que me hago. Despues de la experiencia que tuvimos con la mamá, yo me cuido muchísimo.

A la mama de G., ¿Qué le paso? ahhhh, haber, cuando tiene una cierta edad que no es grande todavía, o sea para algunas cosas es grande y para otras nó cree que es eterno y ahí se mezclaron cosas, a lo mejor ella tenia alguna situación preexistente mental porque tuvo una situación difícil con la familia y cuando nos separamos es como que se empezó a abandonar en el tratamiento

Y tratamiento, ¿Por qué hacia ella? ella era insulino dependiente, yo encontré mucha medicación aca, y se inclinó por algunas cuestiones esotéricas, media ignorante si se quiere. **¿Cuantos tenía cuando se separaron?** 46, ah cuando nos separamos, no fue todo medio rápido. **¿Falleció a los 46 años?** si, si fue acelerado el tema porque a los 45 yo me fui de acá, le deje la casa y me fui a la casa de mis padres, volvi a mi habitación de soltero y antes del año falleció. **(Piensa)** Yo me fui en mayo del 2005 y ella falleció en febrero del 2006. **Y ella, se queda acá en la casa ¿con quién?** Con los chicos. Con un adolescente el más grande, va con dos adolescentes.

¿Cuántos años se llevan entre los dos? eh, G. ahora cumple el lunes años, es del 89… un años y medio, porque el otro es de marzo del 88 **¿Cuántos años cumple ahora?** 32, si y el otro todavía vive aca, está pagando su Pilay lo que pasa es que no le da el cuero para irse a vivir. **¿Ustedes están viviendo los tres acá? La mama cuando falleció, vos, ¿volves aca?** si, había toda una situación caótica ya cuando yo no estaba, el mayor se desbarranco con el tema del estudio, ya venía a las trompadas y se terminó de… eh. **Y con G, ¿Cómo hacían?** yo en ese momento, lo único,… yo podría haberme hecho el tonto y internarlo en algún centro especializado a G. y al otro que se vaya a vivir con el abuelo, que se yo si no quería aceptar mis reglas, digamos. Yo recuperaba mi casa, esto es una herencia, no es bien ganancial, estoy hablando desde el punto de vista legal, yo no ni por asomo balancee esas posibilidades, pero lo pudiera haber hecho. **¿Gustavo, desde cuándo va al CDD?** uh,… G. va desde que nos vinimos a Paraná, desde el 94, 95. **¿Cuántos años tenía el?** era chiquito, tenia 5 años, o 4, era chiquito y gordito

Recuerdo haber visto fotos de él (en la institución que lo conoci: CDD) Ustedes ¿de dónde vienen? nosotros somos de aca, mis hijos son nacidos en Comodoro Rivadavia, nosotros veníamos de Rosario, yo trabaja en gas del estado antes. **¿Ustedes eran de Paraná y se fueron a Rosario?** la mama era docente, ella se fue primero se instaló en un pueblito y yo me fui a los 6 meses, me instale en Comodoro con la idea de estudiar y trabajar, empece a trabajar y el estudio paso a un segundo plano, después nos casamos y después fue todo una vorágine de 7, 8 años, que nos vinimos, me trasladaron a Rosario porque ella se contrajo una hepatitis, a eso era lo que tenia también, tenia una hepatitis en ese momento era A o B, ahora son mas especificas, pero tomaba corticoides, eso fue lo que le termino de minar la cuestión mental, las consecuencias son tremendas, ella tomaba muchos corticoides, era la única forma de parar esa hepatitis, entonces eso la debilito mucho anímicamente.

¿Cómo fue el embarazo? los embarazos fueron bien, pero tuvieron, el primero con M.,… ahí se mezcla más una cuestión de salud, de mafia mas que de salud, en ese momento yo tenia una muy buena obra social que no pagábamos un centavo, la empresa de gas tenían una muy buena…eran estatales era co-

mo una canilla abierta que no le importaba que el agua se derramara, entonces, era negocio que le hicieran cesarea. Estela, la mama se llamaba Estela, no hizo trabajo de parto y unos días antes le hicieron cesarea, de la fecha probable de parto; entonces, eh, en el medio de los dos partos contrajo algún virus, asi nos explico el especialista que la vio en Rosario, uno de los mejores que hay en el país, el Dr B, hasta eso me cubria la obra social, venia gente del exterior a verlo a ese tipo, eso me lo pago la obra social. **Ustedes lo consultan ¿Por qué?** por la madre, porque tenia una hepatitis, que se llamo después hepatitis cirrótica persistente. **Eso fue ¿entre los embarazos?** entre los embarazos, entonces, no miento, en el medio ella tuvo una hepatitis que no se curaba y estuvo mucho tiempo en la casa por las licencias especiales y demás, propias de la enfermedad, mas las del gremio docente que tienen licencia hasta por una uña encarnada, ojo no hablo con desprecio, mi madre era maestra, tengo una hermana maestra (se sonríe) son todos docentes, mi pareja actual es profesora jubilada asi que no, este… y quedo embarazada otra vez, en el medio cuando empezó a sentirse mejor, empezamos a tener otro tipo de cuidados y quedo embarazada, ese segundo embarazo fue mas difícil, la quisieran hacer llegar a termino, hizo todo el trabajo de parto, una animalada, porque después terminaron haciéndole cesarea porque el chico no rotada, estuvo desde la mañana hasta la tarde. **¿Era G?** Gustavo. **¿Y porque fue difícil el embarazo?** no, el embarazo no fue difícil, lo que fue difícil fu el parto. **Pero esto de que la hicieron llegar a término, ¿podía nacer antes G?** era lo recomendable, cualquier especialista, ginecólogo, creo que de cada 10, 6 o 7, hay mucha biblioteca en el medio, yo con tantas cuestiones medicas soy un especie de medico en varios términos (sonríe); no era conveniente los tejidos ya los tenia rotos, la cesarea es desgarrar los tejidos blandos debajo de la piel para que salga la criatura. **Recomiendan esperar un tiempo entre una cesarea y otra.** recomiendan tres años por ejemplo, hay un montón de cosas, la mandaron a parto y lo que sucede es que el nene no rotaba, ese fue el comienzo de la patología de lo que tiene G., además de alguna cuestión que nunca lo vamos a saber, porque hasta los dos años y medio era un chico normal, se desempeñaba normalmente, uno miraba una foto y se nota, Eh… de golpe empezó a adelgazar, hizo un retroceso en el lenguaje, un monto de cosas y después es que anduvi-

mos satelitando entre un monton de médicos, le hicieron hasta estudio pensando que era sordo porque no desarrollaba el lenguaje, yo ya en esa época estaba en Rosario, ahí lo vieron un monton de especialistas. **¿Siempre vivieron juntos? ¿O uno vivía en Rosario y otro en otro lado?** no, éramos una familia normal, todo vino después cuando vinimos a Paraná, ya de grande, yo ya grande, tuve un desliz, me descubrieron, entonces, me fui, ya la relación estaba desgastada, me fui. La mama se desmorono aparentemente y ella al tiempo me dijo que podía volver, yo soy, este … soy muy firme en mis convicciones, ya me había ido, ya me había ido, me fui y no iba a volver, a los pocos meses, eso fue antes de las fiestas a los 2 o 3 meses de que nos habíamos separado, con papeles, abogado, con luchas desgastantes, peleas, yo nunca deje de ser un padre omnipresente, si bien no ganaba mucho me venia caminando de la casa de mis padres para despacharlo a G. a la escuela para que ella pudiera ir a trabajar, lo despachaba a la escuela y después me iba a trabajar, había conseguido eso; yo siempre tuve mucha suerte porque trabaje siempre en esa empresa de un amigo de mi papa, este,… **G. cuando empieza con las dificultades en el lenguaje, ¿iba a una escuela común?** no, no, ya vinimos de Rosario con un pre diagnostico, lo había visto una psicopedagoga que fue la primera que menciono la palabra autismo, fue la primera. Aca lo hicimos ver, la madre lo hizo ver hasta con un psiquiatra, yo no estaba ahí, estaba en Rosario. **¿De lunes a sábado, vos no estabas, eso cuantos años fue así?** dos años, en esos dos años la mama no se quedo quieta, lo hizo ver con muchos profesionales. **¿Cuantos años tenía G?** estamos hablando de un G. de 6, 7 años. **Era chiquito.** No iba a escuela igual, algo raro pasaba y no sabíamos que!

¿El estaba aca al cuidado de ella? si, tenia una chica que la ayudaba a cuidarlo, cuando se iba a trabajar esa chica lo cuidaba, esa fue otra de las razones por la que me separe, porque yo opinaba que tenia que estar mas presente la mama (se sonríe), pero bueno esta la realización personal, asi que bueno. **¿Esa chica hasta que edad de G. lo acompaño?** hasta que me harte yo y la eche. Cuando se mezclan las cosas, no se puede ser empleador y amigo de una persona y eso la mama nunca lo entendio, mezclaba las cosas, sino no tenes capacidad para juzgar los errores, o las correcciones que hay que hacer.

¿Ella tenía alguna formación, -la mujer-? no, no, era una chica de acac del barrio, no se si tenia primaria, traía todos los chicos, a mi todo eso me enervaba, me llenaba, no quiero caer en una groseria, me enojaba mucho, hasta que finalmente dimos por suerte con un gran medico qu es el Dr G, nos había llegaba referencias, en ese momento atendia en un consultorio privado en la clínica del niño.

¿Es neurólogo o pediatra? no, es psiquiatra. Paidos psiquitra, es especializado en niños y adultos, aparte es muy buena persona, no se la creyo digamos, es de aca Entrerriano, pero vive en Santa Fe, es de diamante. Él fue, asi casi sin mirarlo, o sea lo miro jugar interactuar y dejo este chico es autista, lo dijo asi. Empezó con una medicación muy específica, rispe… le saco todos los sedantes porque el estaba desbordados, los otros psiquiatras lo habían llenado de ansiolíticos, se le caia la baba, estaba... **(Hace con el cuerpo como que estaba caído) ¿Qué manifestaciones tenía el, que lo medicaron tanto?** el tenia producto de la misma patología, el era no toleraba el contacto,… era todo enlazado, porque el parto conflictivo, como no rotaba la chica, la partera se subía arriba de la panza para ayudarlo a que rote, lo agarro de la cabeza, la madre entro en schok nervioso, gritaba que la saquen, me va a matar el bebe, que me va a reventar el bebe, tuve que entrar yo a calmarla a la sala, porque no la podían parar a ella y el nene no rotaba, cuando asomaba para salir lo querían acomodar para que salga y se volvia a meter para adentro, mucho tiempo no se lo podía tocar la cabeza, ahí empezó todo me parece ahí. Pero fue desarrollando las actividades de un chico normal hasta los 3 años, más o menos 2 años y medio. **Hasta ahí, ¿el comía bien, se prendía de la teta?** si, si, tenia el lenguaje incorporado además nos llamaba por el nombre mama, papa, etc, etc y de golpe hizo como un clik. Empezo a hacer asi con las manitos y mi papa lo vio por primera vez **(hace el gesto de sacudir las manos)** miraba las manos y empezaba a hacer asi, repitentemente **(las mueve)** y se hamacaba un poquito, te acordas que eso lo hizo un tiempo. **Si.** Bueno, ahí fue cuando nos empezamos a preocupar mas del tema, yo estaba trabajando no estaba en Parana, la madre a su forma resolvió como pudo con la misma psiquiatra que la atendia a ella, ella ya estaba con psiquiatra.

¿Y ella porque estaba con psiquiatra? y porque, este… como es que se llama, tenia cuestiones con su enfermedad, sus cuestiones vinculares con su familia, o sea todo muy complejo. **¿Pero ella a G. lo pudo acompañarlo?** si, si, y racionalmente, no haciendo macanas, por eso me fui, como lo voy a dejar con una persona que estaba mal de la cabeza hablando mal y pronto, yo cuando me fui fue por una cuestión de adultos. **Más de la relación entre ustedes.** claro, este… bueno y… investigando investigando ella averiguo de este Dr G, lo vio y enseguida le cambio la medicación, le dio risperidona que es una droga muy cara, pero G. hizo asi (y hace el gesto con su mano de una vuelta) con la risperidona, la acción terapéutica la ignoro, yo lo único que recuerdo es que hubo varios ajustes, porque el tomaba un parquisoniano, porque el dijo que la risperidona le podía producir rigidez muscular, viste que G. nunca tuvo mucha destreza con las manos, porque afecta no sé qué sector del cerebro para atenuar el autismo y la ansiedad, pero mezclado con el parquisionado en determinadas dosis, él tuvo una crisis aca que se llamó, lo debes conocer al termino, fenómeno extrapiramidales. **Sí.** Por suerte este hombre era muy abierto, estimo que todos los que se desarrollan en el área de la psiquiatría se manejan asi con los pacientes, línea directa con los pacientes, eh… entonces yo lo lllame y me dio ciertas indicaciones, porque tenia taquicardia, abundante sudorizacion y no se quedaba quieto, estaba como enloquecido, todavía en esa época no se autoagredia, después con distintos ajustes fue pasando alguna medicación ahora no toma mas risperidona toma otra de acción parecida pero la cambiaron, a cesado sus autoagresiones, pero el tiene intolerancia, el sino haces algo que el no quiere empieza a gritar como un chivo. **Bueno, es parte de…** No debiera, ya es adulto pasaron más de 20 años, ha cambiado,… no sé qué más…

¿Quién es el que pone más limites, el hermano, usted? ¿a quién más registra? a mí me cuesta ponerle determinados límites, pero en tanto y en cuanto el comportamiento afecta la armonía de la casa o alguna situación mia, obviamente que le pongo limites, pero si yo lo puedo tolerar lo dejo hacer. El hermano tiene más tolerancia que yo, tienen una relación casi de gemelos. **Son muy seguidos** Tienen mucho contacto, ellos hacen chistes con códigos personales entre ellos, se rien, a mi es como que me tiene en un escalón mas alto y

soy más, es una relación de poder, yo soy el proveedor, soy el que dictamino lo que tiene que hacer y lo que no. **El papa** el papa. Bueno me saltee un monton de etapas… **Vamos bien, vamos bien. Yo pienso lo que se entendia de autismo hace 30 años atraz no es lo mismo que ahora** No, para nada, es mas yo empece a documentar un monton de documentación, cuando apareció internet, que baje de Barcelona, en Barcelona hay una clínica especializada y están muy avanzados con el autismo, yo mismo me hice una carpeta, (hace seña de que era grande, abundante), esa carpeta en algún pase de manos desaparecio, no la vi nunca mas

Él fue a San Francisco ¿y qué otros apoyos tenia? Gas., lo veía una vez por semana al principio, después dos. **¿El, siempre tuvo jornada completa en la escuela y en el CDD? (en referencia a la escuela especial)** no, el empezó con medio dia cuando era la escuela, escuela sola, Elena de Roffo, después empezó a crecer la escuela y se empezó a hablar de CDD y G. reunia los requisitos, él otros tres mas que tienen la edad de el, grandecitos, de 30 y algo **A., A que ya fallecio** soy un desastre con los nombres, ya creo que en esa época existía el T., era hicha de boca (nos reimos) es un chico amoroso, estaba el chico M. que se fue, vive por aca, se fue y después volvieron, no estaba con obra social. Te estoy hablando de 25 años atraz. Despues en el CDD hubo un conflicto con IOSPER, y mi obra social (otra) lo cubria y pasamos todos a mi obra social, hasta ese momento se iba con el transporte de la escuela.

¿El tiene OSECAC todavía? sigue teniendo. En un momento cuando empezaron a hablar de contraturno o extensión de turno, no se como se llamo técnicamente, ahí apareció la transportista que tiene ahora M. que es una mina once puntos, super responsable y cariñosa, buena gente yo a parte lo conozco al papa, porque aparte la llevo al jardín de infantes a mi hermana, son de San Agustin la familia de ella, buena gente, o sea me preocupe que G. estuviera rodeado de gente que… **Lo pueda cuidar**. Si, en el aspecto, por una cuestión básica de que soy el papa, a parte de una cuestión exacerbada por la cuestión de el.

¿Ustedes, si necesitan algo, están ustedes dos y con qué otras personas cuentan? eh,.. va llegado el caso, yo tengo hermanas, pero nos manejamos nosotros, en vida mi vieja nos ayudaba un monton, muchas veces el trasporte iba a su casa cuando yo trabajaba en S A antes de que se retirara la empresa. **¿A quién salio tan alto?** no lo sabemos, físicamente el tiene muchas cosas mias, menos la parte muscular que se parece a la mama, mucha masa muscular, piernas, brazos, viste que él es grandote. **Si es grandote** y ahora que esta gordo, más **¿Esta gordo ahora?** Habían regulado ese tema del peso. Siii, estaba hecho un violin, pero con la pandemia se me despeloto **(nos reimos)** aparte yo soy exagerado para cocinar, para mí es como que se me van a debilitar, entonces yo cocino mucho. **En cantidad** eso me lo hace ver mi pareja actual, este… ahora he regulado un poco más, superamos la etapa de la coca cola, cuando el adelgazo tanto. **Si** él tomaba mucha coca cola y no era bueno para ningún chico, menos para un chico con problemas.

¿Hace cuánto que estas en pareja? uh,… hace como 15 años. Ella fue la causante de mi infidelidad (sonríe) **Ah, mira (situación incómoda)** es mas ella no vivía aca, vivía en crespo. **Hace mucho entonces**. Si. **¿Ella, colabora con alguna cuestión con G?** si, pero es como que le cuesta enganchar, mas alla de que tiene 4 hijos, cuando vos no conoces de primera mano la enfermedad. La patología, es difícil, es muy difícil, yo tuve que aprender muchas cosas sobre la marcha. Yo antes cuando veía un chico down, lo miraba si, no es que lo... me burlaba, estamos hablando de adolescentes no, es un tema que es tabu hasta que uno le toca, cuando a uno le toca se pone los pantalones, empieza a investigar, trata de ser mas tolerante y maneja la situación. Yo todos los días rindo examen de tolerancia con G. con la edad yo también voy perdiendo paciencia. **Y si, ¿con el tema de la comida, del baño? ¿Sigue usando pañales para dormir?** Si **¿se levanta el a la noche, o no?** cuando esta con el pañal no. Pero vamos teniendo pequeños…, eso es mérito del hermano. Por lo general los sábados me voy, o sea queda un ratito solo aca, porque al hermano no le da la suma de cosas que hace, pero hace un monton de cosas para su pilay, trabaja de esto malteadas y a la noche trabaja en una rotisería llevando pedidos, o sea se rompe el tuge laburando, hablando en francés y el, su sába-

do, antes no se involucraba tanto, me cuesta involucrarlo en la cuestión papeles porque no le gusta, y cuando vos tenes un enfermo psiquiátrico con las obras sociales tenes que hacer dieciocho mil papeles, certificado de aca de alla, la cuestión se va simplificando pero sigue siendo complicado, pero él sabe que medicación toma (en relación al hermano del joven) es mas cuando viene el, le da la medicación y los sabados le pone él, el pañal. **(En el marco de visitas domiciliares por ser parte del equipo técnico, se trabajó el tema autonomía. G. controla esfínteres, pero a pesar de ello su padre para evitar levantarse a cambiar sabanas y asearlo en caso de que se haga sus necesidades de noche, le pone pañal)**

¿Cómo es un día de ustedes? normal. **Ahora no va al CDD, o sea que cambiaron un par de cosas** yo me levanto a las 6 y media mas o menos, ahora ya me despierto antes solo, me siento en la maquina estoy con las dos pantallas porque estoy escuchando radio, ahora curiosamente esta en silencio la casa, siempre estamos escuchando radio o hay algún bochinche, este… hasta las 2 mas o menos promedio según la intensidad de la demanda del trabajo cocino o empiezo a cocinar, el hermano llega alrededor de las 11, lo levanta le da el mate, eh… lo…¿queres un te? E: no gracias. P: le da un desayuno, a veces pasa de largo porque tiene su retraso y viene mas tarde, almuerza directamente, etc… pero el se acostó promedio la una, igualmente duerme bastante. **Y durante el resto del dia, ¿el que hace porque ahora no esta yendo al CDD**? el termina de desayunar y se va a la pieza. **¿Y que hace en la pieza?** nada, y no hay agua, porque nonada (chiste) Eso es otro tema, yo tengo aca una pileta y no quiere meterse, tiene toda una fobia con el baño incluso. **Y el para bañarse, ¿se baña solo?** lo tengo que bañar yo, es una tragedia ese dia (nos reimos) ah hecho un retroceso, se me hace que en la escuela ha tenido algún episodio de resbalon en la escuela porque el se siente muy inseguro, yo no conozco los baños de la escuela como son, pero el se agarra de algo, no puede estar parado en la ducha. **No, justamente como son accesibles tienen barandas por todos lados, el debe haber tenido la costumbre de agarrarse.** Bue, la cuestión es muy complicado el tema del baño. Me encargo yo en general, alguna vez lo ha hecho el hermano también, si alguna vez tienen algún

accidente en la cama se encarga el hermano. Si hay que lavar ropa se lava ropa, ala tarde el se,… el es rutinario, sistematico, hace siempre lo mismo, eh… lo hemos hecho adicto a un programa de FM que se divierte y rie, una radio de Bs As, pasan música de los 80, de los 90, a el le gusta mucho porque el se crio con esa música, supongo que es por eso y aparte lo lleva muy bien. **Y alla escuchaban música también (en referencia al CDD)** Si, bue, aca siempre hay sonidos que no son nuestros, además de que nosotros gritamos muchísimo (sonríe). El igualmente interrelaciona con mi pareja y la novia de mi hijo, es una relación diferente de distinta calidad, mi pareja por ahí le hace el mate, pero se lo hace, pero como es un poco distraída capaz que hoy le deja la birome asi, y al otro dia asi, con G. eso no lo podes hacer (hace gesto de cambio de posisicon de la birome), con G. tenes que hacer siempre lo mismo, a ella le cuesta mucho esa parte. **O anticiparle, nosotros nos servia mucho anticiparle, bueno no con todos el se da, con los cuidadores de todos los se le podía marcar algunas cosas y el con nosotros accedia. Es cuestión de encontrale la vuelta. ¿Entonces con la pandemia él ha estado aca nomas?** Si. **Bueno le va a venir barbaro volver**. Por eso yo ahora me empece a preocupar y mi pareja que tiene conocimiento pedagógico tiene razón, me hizo razonar, me hizo ver que le estaba haciendo un daño, este… igual el salía a caminar con el hermano, igual las caminatas con G. son siempre por la misma vereda, las mismas calles, el mismo recorrido. **Alla caminaba** ahora hace poquito lo llevamos al Parque nuevo, con la chica Laura. **¿Y cómo?** no, lo lleve yo, Laura la orientadora que tiene este año… vino un par de veces y lo sacaron a caminar. **Claro, es un asistente virtual** el no hizo ninguna actividad virtual, las rechazada,le ponías el celular y empezaba, ar ararar, no quería saber nada, pero bueno le hizo muy bien en esa ocasión, estuvieron como dos horas caminando interactuando, como beduinos ahí en el parque nuevo, no hay tránsito. **¿Y a quien abraza el aca?** ¿abrazar? **(se muestra sombrado)** abrazar,… a nosotros no, pero ahora que lo decis a los del centro los reencontró los abrazo a todos. **Los mejores abrazos, a parte él es grandote**. Es su circulo, eso es lo que pasa, son sus pares, además sus orientadores, el es muy afectuoso con ellos, con nosotros no es que no sea afectuoso, pero por ahí a la mañana

cuando lo despierto esta chinchudo no quiere que le de un beso nada (me emociono)

¿El, duerme solo o comparte habitación con el hermano? con el hermano, hasta eso, comparten la habitación. A la tarde cuando el hermano viene de arcor, te iba a comentar eso, G. haber a las 4 toma mate y se va a la pieza, pero como a las 6 y media o antes, se sienta ahí (me muestra su lugar) viene el hermano y se van al patio, hacen camping, están como hasta las 7. **Va a ser un cambio cuando el hermano se vaya también.** Si, (piensa) que se yo es relativo, es un proceso natural, eso lo va a tener que hacer inexorablemente, por ahora tiene excusas económicas, pero a el también le va a resultar difícil despegarse del hermano. **Asi que se van y pasan horas a la tarde** si, a veces están cara contra cara, el esta con el celular jugando y G. esta ahí, pero esta, esta. **Los sábados cuando vos no estas, ¿está el?** no, de lunes a sábado se va a las 8 y vuelve a las 11 y el lo acuesta. Tampoco es una obligación, si el tiene que hacer algo yo me quedo. G. no se ve afectado en su rutina, el hermano no le pone el pañal temprano, esta hasta tarde y G. no se duerme hasta que no le pone el pañal, eso es otra cosa que hemos logrado, antes hacia como una especie de siesta tarde y hasta corríamos el riesgo de que se desvelara. Ahora ya de adulto el, esta despierto, tiene que estar muy cansado para quedarse dormido y si se duerme lo despierto, va al baño, se sienta, le pongo el pañal y sigue durmiendo. **¿Durante el dia no lo usa?** no, no. **El tema de los ingresos, el tiene la pension de su mama y de obra social tiene la suya (por osecac), ¿tiene otra?** P: tiene IOSPER, pero no lo usa, si, para los reintegros de los pañales.

Esto, en relación los cuidados, que los fuiste diciendo esto de ahora evaluar que por la pandemia sería mejor que se quedara aca, después con la chica cuando estaba decidiste que era mejor,… para mi era una situación irregular que no se debiera tolerar. **¿Vos crees que los cuidados para con G. siempre van a ser mejores los tuyos por sobre el resto, o confias en otras personas?** no tan asi, no, pero si yo veo que algo no va no va, y algún concepto tengo en más de treinta años, yo se que le hace bien y que no.

¿Como ves la situación de G. hoy y de aquí a largo plazo? es un tema que me desvela, ya lo tengo hablado con el psiquiatra, buscar un centro de internación en santa fe, hay dos uno aca en Recreo y otro en santo tome, que trabajan con Obra social. **¿Cuáles?** Recreo no, Rincón los confundo. **M F.** creo que sí. **Es enorme el lugar tiene CDD y otra parte para estar**. Se puede estar permanente o de lunes a sábado, algo asi. **Y es para personas con discapacidad.** Si, ese, me lo refirió Gas, creo que trabaja en la guardia del Cullen también. **Ese les queda bastante cerca desde aca de Parana** si, nos queda bastante cerca, esa es la opción que yo manejo el dia que G. se me desboque y yo no lo pueda contener, pongámosle si vivo, 10 años. **¿Y es un tema hablado con el hermano también?** es un tema de discusión con el hermano, el lo quiere tener como una mascota al hermano, pero él tiene que entender y eso lo hemos hablado, ahora con los años lo esta entiendo, antes lo rechazaba de plano, claro es más adulto y se da cuenta de las dificultades del mundo adulto y si el esta con el hermano hay cosas que no las va a poder hacer, porque tener una persona asi en la casa, significa que tenes que estar en la casa, yo soy el padre, pero el no es el padre es el hermano, este… si, si esta muy hablado. El otro lugar esta en la ruta camino a Córdoba, es la salida de santo tome. Y después como en tercer o cuarto orden, las monjas. **Aca, también**. Pero no se. **Una de las chicas que iba al CDD, la pasaron a D U, para poder acceder mas adelante al hogar.** Este, no dudo que debe ser muy personalizada la atención hay muchas monjitas y curas viejos, pero me parece mas profesional la opción santa fe y eso que soy católico, católico pero no fanático. **¿No practicas?** hace años que no piso la iglesia, la ultima vez fue cuando M. Tomo la confirmación. No creo en los curas, si hablamos en palabras claras y conste que el padrino de mi papa era cura, casi obispo, el padre tibileti, hijo de un exgdor, yo fui a acción católica conozco todo. **¿Y G. hizo algo?** P: no, no G. esta desintoxicado. Bautizado nomas, los dos padrinos fallecidos encima, los abuelos, esos errores que uno comete de elegir a los padres, se quedan sin padrinos enseguida, amigos tampoco, te peleas y te perdiste el padrino. Hermanos. Pasa que nuestra familia es chic, tengo dos hermanas mujeres y nada más, a una hace más de un año que no la veo, nos manejamos por wasap. E: **¿Por la pandemia?** Claro. **Con el tema de la pandemia, aparte de que el no**

haya ido al CDD, el trabajo virtual, ¿también se dejaron de ver con el resto de la familia? con la mas chica nos vemos, a parte es mi ahijada. **¿Con la que no te ves, es porque tiene factores de riesgo? ¿O porque?** y porque vive lejos y no nos llevamos mal, pero no hay piel, es una persona muy especial, hasta sus hijos no los siento como sobrinos, en cambio con la mas chica tuvo hace poquito un bebe, y será que lo vive mas cerca… **Son otras relaciones** P: son otras relaciones, esa es la que fue vicepresidente del C es PS, es tia de G. está especializada en el área juvenil y adolescente.

Y lo ultimo ya, en esto de las responsabilidades, demandas y exigencias que implica G. ¿vos sentís que podes decir estoy cansado?¿ Esto no lo quiero? no, no me puedo permitir eso, ni lo pienso eso de estar cansado, yo no se lo que es tomarse unas vacaciones, pero tampoco lo añoro, las vacaciones cuando eramos mas jóvenes, como me pagaban con pasajes, los usaba para venir a ver a mis viejos, o sea no iba a centros de recreación. **¿Y a G. nunca lo han podido llevar a algún lado?** P: no, pero yo no veo la necesidad, y si a el lo sacas de su rutina se pudre todo, es mass se sienta en el mismo lugar del auto; cuando cambie el auto no se quería subir **(nos reimos)** se tuvo que rendir ante las evidencias el otro auto ya no volvia. Es más yo le estaba por enseñar a mi hijo a manejar, maneja motos pero auto no, y fuimos… G. estaba sentado atraz, empezó a gritar como un chivo cuando el hermano se cambió de lugar para manejar el auto, es como que el auto es papa, encima el otro pifio un cambio, peor (nos reimos) **Me imagino! Gracias.-**

Entrevista Nº 4 Vanesa.

Fecha 4 de enero de 2021.-

Características de la joven y de su situación personal: Vanesa (V) tiene 39 años. Diagnóstico: Retraso mental profundo. Puede caminar, comer sola, controla esfínteres, escucha y su lenguaje verbal es escaso. Necesita asistencia para realizar las actividades de la vida diaria. Asistió a instituciones desde los 6 años, ingreso a escuela “común” y fue derivada a escuelas “especiales”, asistió a varias de ellas. Hasta antes del inicio de la pandemia asistía a un Centro de Día, doble jornada, retornando a su casa a media tarde, durante los días hábiles. Tiene la cobertura de INCLUIR SALUD, aunque en los primeros años de su vida tenia IOSPER por su padre. Cuenta como ingreso fijo la pensión por discapacidad. Convive con su madre y dos de sus hermanas mayores de edad. Comparten el terreno con la hermana mayor de la joven y su hijo. En la actualidad, ha retomado las actividades en el CDD y ahora se ha tomado este mes de verano para “descansar”, según su madre, ya que hace varios años se vienen manejando de ese modo.

Situación contextual de la entrevista: fue llevada a cabo en el domicilio de la joven, particularmente en el comedor de la casa, mientras la joven dormía. Acompañó el comienzo de la charla, por unos minutos, una de sus hermanas. Casi al finalizar el diálogo, Vanesa se levantó y nos acompañó durante la misma.

Observaciones: Como primera dificultad, surgió la demanda de la madre de ser escuchada ante situaciones que la joven viene manifestando en relación al CDD, y que no sabe cómo manejarlas. Además, hay que tener en cuenta actitudes de la joven con la madre, como no hablarle, a diferencia del trato con el resto de sus hermanas. La señora se mostró angustiada, y desplegó todo su malestar, que tuvimos que alojar, en algún sentido, para encauzar la entrevista. Realizamos un encuadre breve, y avisé que comenzaría a grabar. Las pregun-

tas fueron redireccionadas en relación a la charla y a la necesidad de la madre de expresar su malestar. Hubo dificultades en centrarse en Vanesa.

Desgrabación de la entrevista:

E: Vos sos la mamá, ¿Terminaste la escuela A? A: si después de grande pero la termine, o sea la primaria, la secundaria no. **E:** vos, ¿sos de aca de Parana? **A:** Si. Soy nacida en la ciudad de Ramirez, después mi mama me trajo a los 3 años y me metio en un hogar de monjas, ahí en calle Gualeguaychu ahí donde está ahora la departamental ahora (en referencia a la de la policía). **E:** Aha. A: y bueno ahí vivi como dos o tres años hasta que ella se hizo pareja, es el padre de mis hermanos y se caso con ese hombre y me llevo a vivir con ella. **E:** y ¿Cuántos años estuviste ahí? **A:** y yo calculo que tres años, lo que mas recuerdo que me marco de todo eso, que yo lloraba por mi mama y una monja me encerraba en un baño de dos por dos y me daba con una toalla mojada (se sonríe) y me levantaba a las cuatro de la mañana a limpiar y hacerle todos los quehaceres de todos los chicos, las monjas antes eran crueles. E: pero, ¿Cuántos añitos tenias ahí? A: 3 o 4, porque yo Sali de ahí y a los 5 años que era obligación ir al jardín de 5, me inicie en la escuela con jardín de 5, que fue cuando mi mama se caso con mi padrastro. E: claro. Ustedes ¿Cuántos hermanos son? A: yo, en si, en si hermanos de papa y mama no tengo, porque soy yo nacida de soltera y mi hermana de cordoba y después mi mama se caso y ahí si, nacieron hijos de madre y padre. E: serian medios hermanos?, o sea que tenes cuantos medios hermanos? A: (tose) y tengo por todos lados mamita. Hace poquito viaje a Ramirez a visitar la tumba de mi padre y a ver una hermana que tengo y me entere que tengo como 5 hermanos mas, en total son como cincuenta porque la gente antes tenia hijos por todos lados, no sabia lo que hacia. E: de parte de tu papa? Ode tu mama? A: de parte de mi papa; de parte de mi mama en si, eramos 8. E: y con quienes te ves mas? A: con todos, yo me hablo con todo el mundo aunque a vos te parezca mentira eso le doy gracias a Dios, porque mis hermanas ahora están todas peladas, yo me llevo bien con todas porque ya las conozco para el lado que disparan, a mi mama le hacia lo mismo. E: pero si vos necesitas algo de ellas, ¿podes contar con ellas? A: si, si en ese sentido todos, cuanto alguien esta enfermo y necesita la ayuda

de alguien estamos todos, eso no hay problema, porque mi mama nos supo criar en ese sentido.

¿Cuántos años tenes vos A? A: 58. **Sos re joven**. A: con 80 años en el cuerpo (nos sonreímos) ¿**Vos, tenes obra social?** A: no, no tengo nada. **Y donde estabas trabajando, ¿estabas en negro?** A: sii, si estaba en negro. Trabaje en 6, 7, 8 casas llegue a estar en nueve casas como empleada. **¿Limpiando, cuidando a alguien?** A: este, siempre limpieza. **Y ahora ¿cuándo fue la última vez que trabajaste? Que dijiste deje de trabajar por la salud** A: bueno eso me paso antes de la pandemia que tuve que decirle a mi patrona que hasta el dia de hoy me llama la chica para que vaya a trabajar y tengo que decirles que no, porque no me deja la columna, es que yo creo que mi problema y mi enfermedad esta en la columna no en el corazón, porque no me deje moverme, yo hay días que no puede ni levantarme y si me levanto tiesa como si fuera una piedra. **Pero, ¿que te paso a vos que dijiste, no puedo trabajar mas?.** A: la cardióloga me dijo que no podía trabajar mas, y cuando me hacían, las este… la como explicarte… la tensión sobre la graduación hasta donde daba mi cuerpo para poder seguir, uno de los estudios me dijo que no. **Ahora, con la nueva cardióloga ¿no te volvió a decir si…? (Podía o no trabajar)** A: no, porque me vio una vez nomas. **Estaria bueno que te hagas un chequeo general para ver que tenes.** A: si, voy a empezar de nuevo, mañana voy a ir al Hospital y voy a sacar turno con esa chica (la nueva cardióloga) y voy a sacar turno para hacerme otras cosas también. (antes de empezar a grabar me comento que se descompenso en el centro de salud y la cardióloga del lugar la vio y la empezó a medicar por un problema cardiaco que lejos de mejorar se sentía peor, consulto con otro medico del lugar y le dijo que estaba mal medicaba y ahí fue cuando dejo la medicación y hace un mes comenzó a atenderse con otra cardióloga que le dijo lo mis. Ve la diferencia, mas alla del poco tiempo de este nuevo tratamiento) **Viste que cuando uno deja de hacer cosas también te aparecen todos los dolores, pero bueno uno dejo de hacer un monton de cosas. Y vos en la pandemia, ¿Qué hicieron?** A: yo nunca deje el tema medico ni mio ni de V. o de salir hacer tramites. **¿Salis a caminar A?** A: rara vez, pero si salgo a hacer mandados o ir al centro, no tengo drama, te digo mas, el

23 del mes que paso (tose) ni yo me había dado cuenta que podía volver a tomar la rutina de mi vida, volver con bolsas cargadas desde el centro; me fui a Carrefour por error a buscar una cosa y me traje todo el supermercado y no me paso nada. **Bien!** A: sin embargo cuando tenia la otra atención de la otra cardióloga no salía ni a la puerta ya no daba mas, me moria sola. **Es que si estabas mal medicada, eso puede harte afectado** A: si! Yo digo que si. Ayer, antes de ayer casualmente hay una chica nueva una vecina nueva, que esta estudiando enfermería y me dijo que capaz ahora el cuerpo tiene algunas reacciones malas asi, porque esta tratando de desprenderse de toda esa intoxicacion que te hizo con la medicación. ¿**Hace cuanto que cambiaste de medicación**? A: desde noviembre. **Ahora** A: si, hace poquito. Si, hace un mes casi dos. Ella me dijo, antes de fin de diciembre veni, y vemos como vas, pero a mi me faltaba un estudio, una ergometría que no pude hacerme porque el dia que me dieron el turno, vaya equis razón del destino, yo no me podía mover, entonces no fui. (tose) **Y la tos esta que tenes, ¿Qué te dijeron que tenes? ¿te hisoparon?** A: mi medico clínico esta de vacaciones, hay un generalista que fui la otra vez porque tuve fiebre tres días y no me bajaba, me dio tabletas de ibuprofeno y me dijo si en diez días no te mejoras vas a tener que irte a hacer un isopado porque no se si no es covid, lo que tenes. **¿A vos ya te vacunaron?** A: si, ya tengo las tres dosis. Pero me dijo que puede agarrame. Pero lo que yo tengo ahora es tos y esa afonía que me agarra de a ratos, pero otra cosa no. ¿**Entonces, la medicación que estas tomando únicamente es la que te dio la cardióloga nueva?** A: no, y la de diabetes, porque yo soy insulinica **¿Que tipo de diabetes tenes?** A: la 3. **Ah sos insulino dependiente. ¿Vos te medis?** A: si, hoy no lo hice porque tenia que organizar la casa para cuando vos vinieras. (nos rimos) Todos los días me mido.

¿Vos te acordas…? ¿V. cuantos años tiene ahora? A: casi 40 **E:** claro es del grupo de las mas grandes. ¿Cómo fue el embarazo de V? **A:** uh, horrible, horrible horrible, horrible, desde el primer momento… **E:** ¿cuántos hijos tenes en total? **A:** V, la chica que estaba acá, la mayor que está durmiendo con su bebe y la más chicas, cuatro. **E:** 4 mujeres, buscando el varón tuve 4 mujeres, sabrá dios porque, porque hoy en día si habría tenido un hijo varón estaría pre-

sa. **E:** ¿porque decís eso? **A:** porque sí, yo no sé si las gurisas se vienen mal envasados ahora o qué, pero de a ratos son insoportables y por ahí te sacan, es una revolución total me superan. **E:** y el embarazo ¿Por qué decís que fue horrible? **A:** el embarazo de V. es como que no estaba programado en mi vida, porque tenía mi otra hija que había cumplido o estaba por cumplir un año, y me entero que estaba embarazada de dos meses. **E:** ahí nomás fue. **A:** si, fue al toque, no alcance, y se llevan un año y 1 dia con la mayor. Y bueno después me toco una racha muy mala me tuve que ir a vivir al medio del monte medianamente, porque Palenque antes era un monte y mi marido se había quedado sin trabajo, yo vivía enferma y tenía problemas de presión **E:** ¿presión arterial? **A:** si y lo sigo teniendo y pase un embarazo malo porque no podía viajar todos los meses acá a Paraná para hacerme un control, así que capaz cada dos o tres meses venia. **E:** ¿pero estuviste con mucho dolor, que tenías? **A:** si, tuve mucha preclancia, si eso sí, a parte llegue pesar 128 kilos cuando yo en el momento en que quede embarazada de V estaba pesando calculo yo unos 50 kilos era una cosa asi **(hace la señas con las manos de ancha)** puro líquido y encima me hicieron pasar de parto. **E:** ah, yo pensé que había nacido antes. **A:** no, no, no yo vine con fecha de parto acá a Paraná el día 2 de mayo, bueno vengo y me hago atender en aquel entonces con el Dr L, el médico de la policía, como mi esposo era policía, me atendía el, por intermedio de AMUPER. **E:** ¿ustedes se fueron al palenque, porque tu marido trabaja alla? A: claro, el tenia trabajo alla en Cerrito. Este médico el 2 de mayo según el se tenia que ir a hacer un curso y era que estaba de novio con una chinita en Cordoba en Rio cuarto y me dejo colgada y yo tenia trabajo de parto, como el no me podía tender en la clínica Modelo me dijeron vamos a hacer esto y esto, y me mandaron a mi casa, me mandan a mi casa y alla empieza a llover, alla en esa época no había ruta era todo camino de tierra puro campo puro monte, entonces no podíamos salir. **¿Vos te volviste con trabajo de parto?** A: si, yo estaba con trabajo de parto y yo seguía mal mal hasta que un, el dia 3 a la noche yo ya no daba mas, el dia 4 a la mañana yo ya no tenia liquido, el liquido anmiotico yo ya no tenia mas. **Que desgraciados, ¿o sea que ya estaba con sufrimiento fetal?** A: si, si encima mi suegro no estaba, vino mi cuñado y le pidió a un vecino una jardinera que era un carro, salimos hasta la ruta para poder tomar el colec-

tivo y llegamos a la ruta llovia tanto tanto, era tanta la tormenta que había, que se me resbala el pie en el pescante de la jardinera y quedo colgada asi, abierta (hace señas con su manos), claro le entro aire a ella al quedar asi, todo por alcanzar ese colectivo, porque sino no tenia como llegar hasta el otro dia hasta las 6 de la mañana. Llego aca a Paraná, ya habían avisado que veníamos a internarnos y todo y no, el medico seguía en córdoba no iba a dejar su descanso por una paciente y me deja a la deriva. ¿Que hice yo? Me quede en la clínica modelo y cuando le dije que me iba a ir porque estaba cansada de esperar, había estaba toda una tarde, me dicen Sali a caminar a lo mejor se baja la criatura… me tuvieron hasta las 12 menos 10 de la noche dando vueltas por la peatonal con lluvia y todo. Llego y les digo me vas a atender porque ya yo no doy mas y estoy segura que mi hijo se murió porque yo no la sentía y bueno agarraron y me atendieron, se cambiaron como 20 medicos par un solo nacimiento y después me dijeron la nena esta mas muerta que viva, tenia este color cuando nacio **(me muestra una colita de cabello color negra)** y me la sacaron enseguida, yo estaba solita aca, mi mama se había ido a cordoba, mis hermanos eran chicos, que iban a hacer, entonces le dije al doctor que me atendio, que me iba a ir al hospital de niño, me dijeron que no y me atendieron; me dicen es una nena, y la nena desaparece, se la llevaron, después me entero que el doctor P que era el cardiólogo la había llevado al ICER porque la nena tenía problemas del corazón, claro se había pasado de parto, tomo aire que se yo, estaba jodidisima, la llevan al ICER y se pierde. **¿Quién se pierde?** A: V., se pierde y al otro dia recién a la seis de la tarde viene el padre de V a parana y empieza a buscarla, le cuento lo que pasa y empieza a buscarla y V. rsulta que estaba reservada en una habitación de dos por dos, viste cuando fue la época de los Torrealday ¿Cuando ejecutaba chicos o los vendia? **Ah, en la dictadura** A: si, en la dictadura. La llevaron al IPP? A: si, y bueno alla, me la llevaron al sanatorio el niño y de ahí volvió al ICER y yo iba y venia, yo me fui de la clínica. **No sabían donde estaba porque era un caos todo** A: si, y cuando un chiquito cayo en las manos de los Torrealday mas que nada de Miguel que es una muy mala persona, bueno no se si esta muerto o que, este, esa persona te hacia maldades, te hacia sentir como el peor perro de la zona. **¿El, la atendio a V?** A: el la atendio a V. Lorenzo Torrealday el hermano siem-

pre me trato bien, pero Miguel fue la peor porquería que hay, fue o es, porque yo… a todo esto estoy 4 meses internada con V en Parana y mi mama se había ido a Cordoba. Me vengo aca **(hace referencia a la casa)** era esto aca, lo único que estaba vacio era este sector de aca, me había hecho una cocinita, una cama y vivía asi, cada dos horas viajaba para darle de mamar a V. **¿Estaba en incubadora?** A: estaba en incubadora y llena de cables. Pero para esto, cuando V. se me perdió, yo siempre me quede con la duda si realmente era mi hija, pero si es mi hija porque yo la siento del corazón **(se emociona)** pero yo decía, porque no me dejan verla, si yo la escuche llorar nada mas y después no escuche nada mas, recién al otro dia me explicaron que había pasado, quizás mi condición de salud no estaba buena y no me querían decir pero después, al ir pasando el tiempo yo fui enterándome de muchas cosas y Torrealday era la persona que, no se si para bien o para mal, porque quizás lo hacia sin querer hacerle maldad de tratarme tal mal como me trataba y de decirme las cosas que me decía, pero yo aprendi a que un hijo era lo que mas, valia después de mi segundo **¿Después de que?** A: después, de ser mi segunda hija **E:** te decía cosas ¿como que, por ejemplo? **A:** que, perdóname el termino pero era la verdad, el me gritaba en el centro del sanatorio de niño, me hacia ir hasta alla atraz donde estaba el consultorio supuestamente de el y me decía para que te abriste de piernas, para que pones a hacer si no vas a cuidar a tu hijo, ¿porque no lo cuidas? Porque esto porque aquello y yo le decía pero yo lo estoy cuidando a mi hija, vengo le doy de mamar, la baño, la cambio, estoy todo el dia metida aca adentro, yo nunca te veo y me pasaba por al lado, pero el nunca me veía, pero después me entere por boca de otra persona que le había pasado algo similar que el lo que quería era la gurisa para venderla porque ya la tenia vendida; con la gurisa mas chica me paso lo mismo, pero bueno gracias a Dios, Dios estuvo siempre para salvarme.

E: ¿también la tuvo el? **A:**no, me atendió otro médico que atendía acá en el centro de salud y resulta que el tipo, porque como sabía que yo estaba separada, que me había arreglado con alguien, que había tenido una historia, que se yo, pero era una persona ajena, yo quería empezar a vivir un poquito más y me metí con esa persona y termine mal, bueno no sé si termine mal porque yo no

me arrepiento de tenerla, la gordita cachetona que tengo de 20 años hoy pero para mí es mi bebe. **E:** ¿vos decís que el medico se aprovechó de esa situación? **A:** si, se aprovechó de la situación y me la vendió a mi hija, te juro que nunca hice nada, ahora a partir, como nunca hice nada para defender, o en que mundo vivía yo que no hacia nada para defenderme; este tipo fue asi, cuando la nena nacio, nacio en el hospital de niños, la nena nacio bien tuve un embarazo medio jodido, pero nacio bien, y me la robo, me la hizo perder, me la llevaba de un lado para otro, una mañana -yo estuve 4 dias internada en el hospital- viene una Sra con un bebecit y un monton de cosas hermosas y me dice vos sos D. A.?, si le digo yo, ¿por qué? ¿Qué quiere?, ah porque yo vengo a buscar a mi bebe. ¿Su bebe? ¿Que bebe? Asi le digo yo, me senté en la cama y le dije ¿que bebe? No dice, vengo a llevarme a mi bebe, a mi fulanito de tal de tal me la vendio a la nena, empece a gritar a hacer escandalo, vino un policía, hice un escandalo, me aferre a mi hija, llame a mi hermana que vive en Bajada Grande y le dije búscame la nena ya! Ya! **E:** ¿quien era el medico en ese momento? A: ha no me acuerdo ahora el apellido, pero si lo veo ahora lo conozco, te juro que lo conozco y lo mato, desde ese dia no lo vi mas, se fue de aca, del Centro de salud de corrales que atendia, del Hospital de niño, te juro que si yo lo busco y lo encuentro lo mato. E: menos mal que la mujer fue a buscarte a vos. **A:** si, pero si mi hermana no hubiera llegado a tiempo. **E:** ¿es de bajada?, ahí te podes atender. **A:** si ella me dijo, pero he tenido muy malas experiencias en la vida y las sigo teniendo y con el tema de enfermedad ni pensar, lo que mas me mato, me margino fue el tema de las operaciones de los intestinos; mi nena mas chiquita tenia dos años, un dia por seguirle el tren a mi mama, me fui a córdoba lleva a mis cuatro hijas conmigo y yo no supe bien si fue el agua o que , una mañana me levanto y tenia vomitos, tenia todos los síntomas de una enteroco… y resulta que voy al medico ahí en cordoba me ponen un reliveran y yo al otro dia no daba mas de fiebre, no podía moverme mas, mi mama no quería volverse, le pedi plata a mi abuela a mis tias y me vine con mis hijas, llego a cac a para, te lo juro que me levantaba y me acostaba, estuve como 20 dias llendo y viniendo al centro de salud, tenia la panza asi (hace gesto con las manos), la materia fecla estaba aca (hace seña en la cabeza) y nadie sabia que tenia, en el Hospital me daban unas pastillas celestes y me mante-

nían con eso, un dia en el centro de salud había un ginecólogo que le agradezco la vida y me dice, gorda ya te vas al S. M. para que te operen, voy al S M me dicen que no tenia nada, me hacen un estudio y una medica residente se llamaba L. a la que también le agradezco la vida me dice, vos tenes la materia fecal en la cabeza, te faltan dos centímetros y se te cubre todo el cerebro y te moris, te quedan 5 a 15 minutos de vida, claro yo no comia, tenia roto los intestinos rotos en tres, y se me subia en la sangre, esa chica me llevo a cirugía, y le dijo a otros esta chica se muere vengan, me dice yo te voy a operar y te voy a llevar a tu casa con tu bebe, tenía a mi hija de dos años. **¿Ahí estabas casada todavía?** A: si, pero era lo mismo que la nada porque no estaba nunca y nunca podía **¿Tus bebes quien los cuidaba?** A: o me los llevada yo, o se las dejaba a mi mama o a mis hermanas uno en cada casa, no he pasado situaciones terribles.

Y con V después de todos los días que estuvo, ¿cómo pasaron todo eso? **A:** a los tres meses se agarró una broconeumonia, V quedo con una malformación en el corazoncito y que gracias a Dios esta re bien toma un broncodilador pero anda bien, a los tres meses del alta tuvo esa bronconeumonía y estuvo internada de nuevo. **E:** el diagnostico de V, ¿cuándo te lo dijeron? **A:** el diagnostico de V empezó así, ella tenía casi 6 años, no, 4 años para 5 y ella no caminaba, se arrastraba de cola, no sabía gatear. **E:** ¿ustedes ya estaban viviendo en Parana? **A:** no, seguíamos viviendo en el campo. **E:** ¿o sea que los controles pediátricos no eran muy seguidos? **A:** no, yo la llevaba a colonia nueva a un médico pero era un generalista, no había pediatra, o sino por el medico que llevaban y dejaban tirado ahí en el palenque y atendia ahí. **E:** no vieron nada raro **A:** no. A los 4 años yo fui a hablar con el medico de ahí y me dice A yá al SAIE, la traje a Paraná le hice hacer estudios, la tendieron, da la casualidad que cumple 5 años y ella ya tenía que ingresar a la escuela, estaba aprehendiendo a caminar, me la recibieron bajo 10000 cosas y condiciones me la recibieron en la escuela pero a los 6 años y medio me dijo la Dra de la escuela que era una Sra amiga, V. es una nena con problemas de autismo o este… síndrome de down porque ya le habíamos hecho análisis genéticos aca en parana. **E:** pero ella no tiene ese diagnóstico,¿ fueron cosas que te fueron diciendo? **A:** si,

el problema de V es que tiene una debilidad mental en un 98 por ciento por eso necesita acompañante y un millón de cosas y empiezo el trabajo de buscar una escuela para V y hasta Don Uva llego y no no conseguia escuela, hasta en cerrito que había una escuela para chicos especiales, la llevo, anteriormente la traía a Paraná a la escuela Tobar Garcia y después al SAIE. **E:** que sería el SAIE porque es un equipo de apoyo en las escuelas **A:** había como unos consultorios y los atendían ahí. **E:** ¿era como una estimulación temprana? **A:** claro, estimulación temprana tenes razón, pero no sé. **E:** ¿o sea que los primeros que te dijeron sobre un posible diagnostico fue la Dir de la escuela, ningún médico? **A:** no, no, ningún médico, fue la Dir de la Escuela, ella buscaba nunca estaba quieta y buscaba información donde poder llevarla y hasta la actualidad la seguimos peleando **E:** después de la Tobar Garcia ¿paso a Escuela San Francisco? **A:** no, de la Tobar Garcia paso a Zulema Embon, después a mundo joven por intermedio de IOSPER, ahí el padre le dan la baja de la policía por las cosas malas que hizo y nos quedamos sin IOSPER. **E:** ¿el papa ya no trabaja más en policía? **A:** no, lo dictaron como persona no grata para la sociedad, porque de ser un buen policía a meses de recibirse, se mandó una… de covoy y termino preso y lo exoneraron y ahora trabaja en la quinta de los puesteros de los Quinodoz. V anduvo por muchas escuelas, estaba en la Zulema Embon, había una directora bastante… que me marginaba porque trabajaba y no me dedicaba a cuidar a los gurises y ¿qué les daba de comer? Si el padre no les pasaba nada, mi mama había gestionado un salario para cobrar en la pension de mi padre, pero hubo alguien que la avivo y se quedaba con ese dinero y se daba la gran vida y nosotros vivíamos con lo que yo ganaba, nos alimentábamos con lo que podíamos hasta que me avivaron y fui a tribunales y empece a hacer las cosas bien, entonces lo perseguí por todos lados hasta que logre que les pasara algo. **E:** ustedes, ahora ¿de qué viven? **A:** de mi pension 4035 que me la hizo dar la doctora cuando me dijeron que era diabética insulina, de la pension nacional de V, que también se la hice yo, se la pelee a Montiel en la casa de gobierno, antes cobrara la cuota alimentaria de la más chica ahora ya tiene 20años ya no. **E:** ¿ellas trabajan? **A:** D trabajaba conmigo en casa de familia, es re busca vida **E:** ¿las otras chicas? **A:** Y y nó porque su marido la mantiene, F se mantiene sola, trabaja todo el dia, el gurisito lo cuidamos noso-

tras. **E:** ¿comen todos juntos? **A:** no, F. come aparte con su hijo, ella tiene una vida aparte con su hijo. **E:** comparten el terreno. **A:** sí.

¿Cómo te has organizado para el cuidado de V? A: yo la cargaba, la llevaba conmigo, a veces la cuidaba la hermana mayor. Problemas V no tuvo, ahora está mucho callada, no quiere hablar (antes de empezar a grabar A y su hija hablaban de que V no le responde ni habla a A, en cambio con las hermanas si se comunica. Cuestión que la angustia a A) Yo siempre me dedique mas a ella, yo trabaja con una Sra en calle Alsina y otras en la cuadra, trabaje casi 14 años ahí y me dejaba que V fuera conmigo, o se quedaba con los hermanos, cuando me la llevaba no iba a la escuela. E: vos, ¿sos la curadora de V? ¿el único sistema de apoyo? A: si, eso tengo que ir a ver en tribunales para poner a alguien mas, porque la única curadora soy yo. El dia que yo falte tenia asignado al Dr Michelli, no se si esta hora después le cambiaron, me llego una citación, una curadora nueva (se refiere al defensor que en su momento la represento en el juicio a la restricción a la capacidad). No me llamaron mas de tribunales, ella tiene todos los papeles gracias a Dios, ahora tengo que esperar a junio para hacerle la renovación del CUD, se le venció no me di cuenta, pero extendieron el plazo (se levanto V y nos saludamos) E: hay una prórroga. **A:** si.

¿Y ahora? V iba jornada completa al CDD ¿Cómo hicieron? A: todo el año, el primero estuvimos encerradas todas iguales. **E:** ¿Cómo era un día? ¿Cómo se organizaban? **A:** ella se levanta a las 12, cada una hace sus cosas. **E:** ¿ella se ocupa de algo? **A:** no, no hace nada, no da pelota, se levanta a las 12, toma mate. **E:** ¿comparte la habitación con vos? **A:** si, **E:** ¿no hace la cama? **A:** si a veces, lava su ropa, por ahí lava sus zapatillas, guarda los platos, no los lava porque hay otras, por ahí lava verduras. Hace un mes quería hacer tortas fritas y se preparó para hacerlas, cuando volví ya estaba en eso. **E:** ¿que hacías mientras V iba al CDD? **A:** trabajaba. **E:** En cuanto a las cosas que tienen que ver con V ¿te ocupas vos? ¿Te ayudan las chicas? **A:** no, no, no me ocupo yo, si puedo, puedo y sino cuando estoy bien, lo hago. **E:** pero, ¿vos le pedís a ellas colaboración? **A:** si, pero por ahí tienen que atender sus hijos y no pueden y otras veces son cosas que solamente yo las sé. **E:** ¿cómo te imaginas el futuro de V? **A:** nulo, muy negro, muy feo **E:** ¿por qué? **A:** porque no creo que

puedan soportar todo lo que yo he soportado, el tema medicación, que tenes salir corriendo a buscar medicación, que tenes que hablar con los médicos, que tenes que hacer recetas. **E:** no han logrado mas ya una estabilidad ahora, por ahí más en el principio era distinto. **A:** si, pero igual, a ella le daban la medicación en el Hospital Roballos, ahora la mitad se la dan y la mitad se la tengo que comprar, cuando cobre el sueldo tuve 9000 pesos de medicamentos. E: no es asi, quien te dijo eso? A: es que no hay en el Hospital Roballos E: pero que medico la ve? Donde la atienden? A: en el Pna V de salud mental E: y no pueden darle una medicación que haya? A: hay en el hospital con otros miligramos, no son muchos los chicos que lo toman. E: se compra con la partida de INCLUIR SALUD. A: en salud mental me dicen que lo tengo que comprar. Fui con los ojos cerrados y se las compre. E: todos los meses es? A: no, cuando no la consiguen. E: el estado a través de las instituciones de salud se tienen que comprar, corre como medicamentos crónicos, se pide así, el medico no debe saber eso. **A:** es nuevo el muchacho. En el San Martin le dan la levo y una medicación para que no se haga pis en la ropa y cada 6 meses le hace las recetas **E:** es la misma gestión en el Paraná V, lo único que el programa no cubre bien es el tema pañales, después el resto todo tiene que resolver la institución. **E:** ella ¿usa pañales ahora? **A**: no, la lleve a que la vea la uróloga y gracias a Dios, no. (Aparece V, le hablo un rato, se dificulta seguir con las preguntas por su presencia y en la habitación de al lado están 2 de sus hijas, A en algún momento nos refiero problemas con las hijas)

¿No extrañas V el CDD? A: por ahí si por ahí no, es como siempre, aguanta dos o tres días y después quiere ir **E:** ¿no armaron la pileta alla en el CDD? **A:** para mí no la armaron. (V fue a buscar su cuaderno de comunicados) **E:** ¿che A. que tenes pensado cuando vos no estes? ¿Qué vaya a otro lugar? **A:** lo voy dejando al azar, no me gustaría que se separe de sus hermanas **E:** esto, ¿lo hablas con las hermanas de ella? **A:** si, por ahí se toca este tema, pero lo que pasa vos lo ves de allá y yo lo vivo de acá (se sonríe), es muy distinto y yo no veo que alguien que nunnnca tuvo… tabien que tienen hijos todo lo que quieras… pero tuvo una obligación severa como esta, se quiera hacer cargo de su hijo y encima con una persona discapacitada. **E:** ellas ¿te dicen que no? ¿O es

lo que vos ves? **A:** no, es lo que yo veo a diario, todos los días. **E:** viste que cuando uno no esta las cosas cambian. **A:** si, mas vale, asi que no sé. También pensé que cuando –años atrás, me levante media media- les digo a las gurisas a la más grande que iba a ir a averiguar por un hogar de ancianos, entonces cuando lleguemos a una cierta edad con V. nos internamos nos quedamos ahí y asi no molestamos. (Me muestran el cuaderno con los comunicados de la institucion) **E:** ah, va a haber pile… también es una opción. **A:** me parece lo más seguro para no complicarle la vida a nadie, me entendes. **E:** hay lugares en los que se puede vivir bien. ¿Y cuando estas cansada A? ¿Qué hiciste todo este tiempo? **A:** ohh E: ¿nunca hiciste terapia A? **A:** no, una vez le pedi a la Dra M B que por favor me diera un turno para hacerme ver en salud mental con un psicólogo o ella me atendiera y me dijo Marina si vos estas mejor que vos que yo que nadie, si talvez por ahí te traspapeles en algunas cosas, pero estas mucho mejor que yo. **E:** pero el PS no es solo para cuando uno está confundido unicamente, es para desahogarse, no doy más, como hoy que decias estoy cansada, es como uno cuando está superado, es para descomprimir. **A:** más vale, … el año pasado que se yo me pasaron muchas cosas, primero me entero de la enfermedad de mi corazón, que voy que vengo todos los días del Hospital y todo eso, cuando estoy una madrugada dormida suena el teléfono y me avisan de cordoba que se muere mi sobrino por covid, un muchacho joven de 24 años y a los dos o tres días se muere mi cuñado el papa de ese chico también por covid, como que eso fue poco cae mi hermana, toda la familia, mi hermana con covid y gracias a Dios se salvo, entonces se me juntaron esas cosas viste y después me llama mi sobrina y me dice tia nosotros aca la familia de ella son cuatro, todos tenemos covid, ¿que te queda a pensar? Encima te avisan de madrugada y todo mal todo mal, yo pase tantas cosas el año pasado. **Encima todo el mundo estamos con miedo no sabias que hacer A:** si, todos estábamos aterrorizamos por esa mugre. **A**: si yo no hubiera estado enferma, iba a trabajar igual, el primer año fui. El otro dia llorando, porque yo mantengo la comunicación con mis patrones, yo le pedi disculpa, ellas no quieren poner a otra persona para que les limpie la casa sino voy yo o una de mis gurisas, la única que puede ir es Daniela cuando no, el ultimo del año pasado no pudo ir porque estaba rindiendo y quería terminar su escuela, que me pare-

ce lógico, termino su secundaria, entonces no podía ir a trabajar conmigo, yo mas que nada porque me ayuda a sacar agua que es lo mas pesado, cuando los huesos n me dan no me dan, pero después no hay problema. En este momento tengo una patrona que me llama o por ahí yo la llamo para preguntarle cómo anda, y me dice gorda… y yo se que si voy no salgo hasta que le limpie la casa. **E:** ¿con ella siempre hablas muchos? ¿Con todas ellas? **A:** si, si, mis patronas siempre fueron mi cable a tierra, yo soy, no se como explicarte, como me dijo la patrona un dia, sos una bruja, porque te haces querer (nos reimos) tengo patronas que capaz las veo en el centro y son capaces de quedarse paradas, y no son cualquier persona, y decirme yo a vos te abrazo yo te doy un beso, comparto la mesa, yo vi a mis patronas como mi familia, porque mi familia no existía porque mis hermanos cuando te pueden patear en contra te patean, yo pienso que en todos lados es lo mismo, pero como aca hay en juego la herencia, esta es la casa de mi mama. **E**: ah, ¿esta casa no es tuya? **A:** no es mia, yo estoy intrusada medianamente ¿por qué? Porque el dia que yo me separe del padre de ellas, mi hermano el mas chico a los tres meses que nos habíamos separado aparece un día con un chico vecino de mi casa con un camión y me dice empeza a mover las cachas. ¿Qué queres le digo? Vamos me dice, yo ya hacía más de un año que ya estaba trabajando, trabajaba, mandaba a ella y a la otra chica a la escuela la tenia a Yesi chiquita, me acuerdo que con el embarazo de Yesi me pasaron millones de cosas, me acuerdo que la mandaba a ella (a V.) a la escuela de Cerrito, que se iba con la mas grande, las embarcaba a las 5 y media de la mañana en el colectivo San Vicente y yo embarazada de Yesi caminaba con las manos asi, o me sentada en el medio de la ruta a descansar, tenia como 4 kilometros para caminar, me sentaba en la ruta hasta que se me pasaba, hasta que mi hija estuviera bien, pero Sali adelante, estoy aquí y como eso tengo diez millones de historia para contarte, he pasado las mil y una. E: asi que esta casa… A: esta medianamente en juicio, te cuento, mi mama se caso con este hombre que era mi padrastro, que en paz decansen porque los dos no están, el tenia diez hijos, mi mama se los termino de criar y después tuvo 8 hijos mas, a mi y a mi hermana de cordoba nos tuvo de soltera, se caso con este hombre tuvo seis hijos mas, y bueno después con los años mi mama a veces trabaja a veces no, mi papa también, compraron este terreno y

pudieron hacerse la casa y yo en aquel entonces tenia 9 años y esto quedaba para el dia que ellos faltaran, era de los 8 hermanos, ¿me entendes?, que pasa que de los 8 hermanos cuando mi mama se murió, mi hermana y yo parecíamos que no teníamos derecho a nada, mi mama se murió en un accidente provocado por el marido que tenia, había estado pelando, porque ella tenia una casa en bajada grande, el viejo tomaba, le había apuntado con un arma y ella se quería venir a su casita que se había hecho alla arriba en el terreno d emi hermono, que paso? Ella se sube al auto y le dice llévame a mi casa, y entonces el viejo le dice que si, pero la traía apuntándola con el revolver, al llegar ala zona de, no me acuerdo la calle, aca por almafuerte, el tipo se pone a pelear y le punta con arma, y yo no se como fue el tema porque no estuve, solo Dios estuvo en ese momento, agarra y choca contra el paredón de cemento del medio de la calle **(hace un gesto levantando su mano y V se encontraba ahí y se asusta y se corre)** …no, no te voy a pegar (le dice a V) y lo da por la columna al auto, mi mama,.. el se quebró una pierda y una costilla nada mas ojo al piojo, pero mi mama tenia reventado los pulmones, la pierna derecha quebrada, el brazo quebrado, y toda golpeada y que me dijeron los médicos? Tu mama se va a morir, estuvo 5 dias 6 en agonía y después fallecio. E: el, ¿vuelve a esta casa? A: no, esa persona no va a entrar nunca jamas mientras yo via E: ah, ¿esta vivo el? A: esta vivo, pero que paso, le hicieron un juicio al seguro porque el tipo ya yo veía, el tipo tomaba y todo eso, y era un viejo de un 80 y pico de años y andaba haciéndose el jovencito con el auto. Ese juicio salio favorable, que paso? Se armo todo un bardo, se hicieron papeles por jueces, abogados y salio favorable y que hizo el seguro? Nos pago a todos un porcentaje, pero con el tema de la casa es como que estamos de instrusoso, las escrituras de esta casa las hicieron desaparecer, yo me acuerdo que cuando vivía en el campo y un dia mi mama me dice mira que el tema de las escrituras desaparecieron **¿Averiguaste en catastro?** A: si, existen, pero no aparecen. E: y pedi una copia. A: ahora podría ser, ya termino lo del juicio, ahora queda solucionar el tema de la casa que nos correponde a todos lo hermanos. Mi mam un dia me manda a buscar al campo, me vengo a vivir aca, hace como treinta y pico años atraz y me voy a vivir a la casa de atraz. E: es largo el terreno? A:si, y mi mama vivía aca adelante. Mi mama se quería ir a vivir a toda costa a Ba-

jada Grande, tuvo la suerte de comprar bien o mal, con la plata mal habida de las nietas, compro un terreno y se hizo nunca casita en bajada grande, tenia una casita bien puesta y yo orgullosa que mi mama vivía bien y bueno a todo esto el viejo sarnoso, perdón el termino, le robo las escrituras y las llevo a un estudio jurídico, a los años esa persona que tenia supuestamente las escrituras a su cargo se murió, pero ahí no nos dan una respuesta de si están las ecrituras o no. Esta declarada, se pagan impuestos, agua, todo pero es como esta en bambalinas. Mi mama me dijo un dia vamos, yo no faltaba nunca al trabajo y no fui, mi mama me quería poner la casa a mi nombre, hoy me arrepiento porque la única que paga impuesto por las dos casas soy yo. E: eso después te va a servir, cuando tengan que resolver mas adelante. A: si, y bueno mis hermanas, hay tres que son unas liiras y hasta hace poco hinchaban para que la vendiera, entonces la secretaria del Dr A, ¿no se si lo conoces?, E: no no. A: el es un abogado penalista, me dijo esta casa te pertenece a vos y atus hijos porque hace mas de treinta años que stas pagando impuestos ya con 10 años es tuya. Y yo le digo que hay que hacer ¿ una sucesión, pagar, pero yo lo veo difícil de mi lado tener la plata para hacer todos los papeles, aparte me dice vos crees que alguno te va a pagar lo que vos pagaste?, yo la salve de dos remates a esta casa y como nadie quiere pagar n tiene plata, yo voy a seguir viviendo aquí. Asi que estamos aquí. Yo gracias a Dios tengo aparte, de tanto trabajar logre algo bueno sin la ayuda de nadie, me compre un terreno en Colonia Avellaneda pero tengo una contra, que hace como 15 años que no puedo edificar, tuve una etapa mala hace unos años que no lo podía pagar y mi hija la mayor lo pagaba por mi, esta incluida, yo les hice un usufructo para cuando yo falte y puedan usar el terreno, pero sin pasar por encima a ella y a mi nena mas chica, porque todas figuran, pero no se los debo a nadie. Le debo a mi hija algunos impuestos que tengo para devolverle que tengo. Pero mi sueño es hacerme una casita alla, alquilar y vivir de eso para cuando nosotras dos ya no podamos hacer nada, cuando ya no podamos alir a trabajar, mas que nada yo, porque ella nunca trabajo y no se si lo va a ahacer nunca lo hizo. Es mi sueño. Ese terreno tiene todo. Yo tengo la plata del juicio y puedo comprar materiales, pero no tengo para pagarles a los albañiles E: y encima hay que cuidar lo que compres de materiales. A: por eso, es que yo tenia la casa que yo había empezado

alla, estaba hasta el dintel de la ventana, era mi proyecto de vida, no me dejaron ni un fierro, me robaron todo, hace poco los vecinos cortaron arboles y los tiraron en el medio del terreno y me denunciaron porque generaba mugre, le pagaba a la municipalidad encima y me limpiaran el terreno. Yo peleo, no me rindo asi nomas, como mi mama.

¿Vos A, sos creyente? A: si, por supuesto, Dios empieza y termina conmigo, gracias a el estoy aquí porque con tres operaciones de intestino no es fácil. No voy a la iglesia, solia ir a la catedral, pero se que Dios esta a mi lado. E: charlamos con Vero sobre su ayuda en la casa y le pregunto cuando volverá al CDD? (apenas responde) (A. sale a buscar un pedido de cosméticos que le llego y vende, y nos deja solas) (regresa A y cuenta que V no esta yendo al CDD por los malos entendidos que hubo y V volvió llorando y enojada y por eso ella dijo que “no” iria hasta después del verano) Agradezco el tiempo.-

Entrevista Nº 5. Lautaro.

Fecha: 8 de enero de 2022.-

Caracterización del joven y de su situación personal: Lautaro (L) tiene 24 años. Diagnóstico: Parálisis cerebral. Dependencia de silla de ruedas. No puede caminar, se controla su tronco y puede levantarse y sujetarse. Come con asistencia, no controla esfínteres y utiliza pañales. Escucha y no posee lenguaje tradicional. Necesita asistencia para realizar las actividades de la vida diaria. Asistió a instituciones desde los 6 años, asistió a jardín dos años antes de los 5 años y luego ingresó a educación “especial”. Hasta antes del inicio de la pandemia asistía a un Centro de Día, doble jornada, retornando a su casa a media tarde, durante los días hábiles. Tiene la cobertura de IOSPER, por su madre. Convive con su madre y padre, ambos de mediana edad. Tienen casa propia. Su madre es jubilada y su padre es comerciante, además de realizar actividades comerciales en el campo. En la actualidad, no ha regresado al CDD a raíz de la pandemia. Sólo asiste a sus terapias puntuales en el marco de un estricto protocolo sanitario, y recibe apoyo y/o asistencia en el domicilio de cuidador.

Situación contextual de la entrevista: fue llevada a cabo en el jardín/campo del joven. Lautaro dormía durante la charla, y el padre del joven había ido a buscar pañales al centro.

Observaciones: A (A) es una persona que disfruta de hablar. Antes de comenzar la entrevista, comentó que habían ido al odontólogo en Santa Fe, los tres en la camioneta. Se refirió a lo bien que les había ido, y al buen trato del odontólogo. Agregó que ellos han querido que Lautaro tenga una vida “lo más normal posible”. Mientras tanto, intentamos varias veces comenzar a grabar formalmente la entrevista. Manifiesta que hay cosas que no va a decir en la grabación. Posiblemente, se refería a nombrar médicos que intervinieron en la mala praxis de su hijo, al igual que “intimidades”. Hacía señas cuando no quería que se grabara algo. Las preguntas fueron redireccionadas en relación a lo que hablábamos. Durante la entrevista, compartió fotos de Lautaro con el odontólogo, dejándose atender sin ningun inconveniente, así como de la terapia con la neurokinesióloga, a la que concurre hace años. Allí, se lo ve parado y agarrado

de algún elemento y/o persona. Al terminar la entrevista, recorrimos su casa, la habitación adaptada para Lautaro y vimos al joven durmiendo.

Desgrabación de la entrevista:

E: hay algunos datos generales que le iré preguntando en relación a usted que ha accedido a darme la entrevista, en este caso más allá de que hay mama y papa…en general siempre terminan hablando más las mujeres… **A:** bueno, mi marido en este momento no está. **E:**… en relación a su embarazo y algunas cosas de todos los días.

E: ¿Cuántos años tenés A? **A:** 62. (Interrumpo la grabación para chequear que se escuche, porque había mucho ruido a pájaros por los árboles, me ofrece nuevamente ir adentro de la casa, pero como se escucha bien y nos permite el aire libre estar sin barbijos, nos quedamos afuera continuando la grabación) **E:** A, vos, ¿terminaste la escuela? **A:** si yo tengo la escuela secundaria, perito mercantil de los de antes y me falto la tesis para ser licenciada en administración pública. **E:** ¿dónde estudiaste? ¿Es la que depende de UADER ahora? **A:** si **E:** ah, yo soy docente de esa carrera. **A:** ahh, yo fui en el año 89, era joven, después ya nació Lean y tenía que presentarlo y después ya no pude. **E:** vos ¿estuviste trabajando hasta hace no tanto? **A:** yo estuve trabajando hasta hace dos años. **E:** jubilada ahora. **A:** sí. **E:** o sea que con la pandemia ¿arrancaste la jubilación? **A:** si, yo me jubile el primero de mayo del 19 ya andábamos ahí. **E:** ¿dónde trabajaste vos? **A:** en la AFIM, un sector más, es la municipalidad pero era un sector más importante que se yo. **E:** ¿que actividad hacías ahí? **A:** empleada, yo estaba en la atención al público, registro de datos. **E:** L ¿tienen IOSPER por vos? **A:** si, yo soy la titular y L el beneficiario, mi marido también. **E:** Ustedes ¿hace cuanto que están casados? **A:** nos casamos en el 95 (piensa) así que estamos hace 27 años. **E:** él, ¿a que se dedica? **A:** es comerciante **E:** acá en el negocio este (en referencia a un bar de hace años que lleva el nombre de la familia) **A:** si, el hace todo viste, negocio, campo, trabajos generales, nunca fue empleado público siempre fue privado. **E:** ¿Quiénes viven acá? **A:** L., mi marido y yo, los tres solitos. **E:** ¿siempre vivieron acá? **A:** si, si, si. **E:** en cuanto al estado de salud, ¿Cómo estas vos, como esta tu marido? A:

en líneas generales bien, este, con las cositas de… ya empezamos a tomar para la presión, colesterol, este. **E:** tu esposo ¿Cuántos años tiene? **A:** 63 **E:** ahí nomás están. **A:** su uno más, presión, ese que estaba con el medico era el que lo acompaña a L. (en referencia a la foto que me mostro en el odontólogo) si, porque no entra solo viste, se la tengo que mandar a Rita de la escuela no me acuerdo, todas esas cositas, ya se empieza a sentir todos los achaques que me duele la cintura, que me duele la espalda, no tenemos gracias a Dios grandes enfermedades, pero bueno cositas colesterol, presión, yo soy como se dice hipocondriaca, siempre me estoy haciendo cosas, porque quiero vivir mucho pero bien, por el L. y lo único que le pido a Dios es salud, lo demás va y viene.

E: vos ¿sos la curadora de él?, ¿L cuantos años tienen ahora? **A:** Lea tiene 24, los dos somos.

E: en relación al embarazo con L., ¿es el único embarazo que tuviste? **A:** siii E: ¿a qué edad lo tuviste a él? **A:** lo tuve a los 37 **E:** ¿cómo fue el embarazo con él? **A:** el embarazo fue muy doloroso porque yo tuve perdidas a los tres meses entonces estuve que estar en cama todo el tiempo, y me parece que eran otros tiempos las radiografías no eran las mismas, no eran los mismos estudios. **E:** ustedes ¿habían buscado tenerlo? **A:** yo me case y enseguida quede embarazada como al año, este… después no queda más embarazada porque yo me lo tuve que cargar a los dos al hombro, a L. porque no fue fácil la vida hasta que lo empezamos a acomodar hasta los 7 años y bueno por la vida que… no te olvides que yo trabajaba. **E:** a los dos, ¿a quienes te referís? **A:** y al L. para salir con las cosas y psicológicamente a mi marido porque él estaba,… él no podía entender porque nos había pasado eso, viste que las mujeres es como que decís bueno y seguimos para adelante. **E:** ¿vos tuviste que hacer reposo a los tres meses? **A:** desde los tres meses tuve que hacer reposo y tuve muchos dolores, yo había tenido una cirugía me había tenido que sacar unos quistes y después se dieron cuenta que lo que me dolida eran las adherencias de la cirugía vieja que tenía cuando era joven, pero bueno a los 8 meses y doctor me dice vamos a hacer la cesárea porque tengo miedo que se reviente el útero **E:** ¿por esas adherencias? **A:** por esas adherencias **E:** ¿eran como fi-

bromas? **A:** seguramente **E:** ¿o sea que L es ochomesino? **A:** ochomesino, pero nació con buen peso con 2, 650 kg. **E:** ustedes en el embarazo mas alla de tu reposo no sabían lo que podía llegar a tener? A: nooo, venia normal, la cosa fue cuando el L nacio, que en vez de llevarlo a una encubadora de alta complejidad y dejaron ahí en el Rawson, en vez de llevarlo al sanatorio del niño E: por el oxigeno? A: por el oxigeno, viste que tenes otra tecnología en el sanatorio del niño, pero también viste te digo que hubo mucha negligencia medica, yo era madre primeriza, madre grande entonces es como que vos no estas… hoy eso a mí no me pasa, son otros tiempos hace 25 años, tengo a mi hermana que hace poco tuvo familia y están las cosas en tre D en tres C, te hacen cirugía en el vientre, antes era todo mas a pulmón, y bueno. E: cuanto tiempo estuvo internado el? A: L. la primera vez estuvo 20 dias que fueron terribles porque yo estaba en el Rawson con cesarea, porque si te tenían varios días y el L. estuvo en el sanatorio del niño, que lo trasladaron porque se nos moria; asi que mi marido iba del Rawson al sanatorio del niño. E:vos ¿te sacabas leche o le daban de formula? A: no, me sacaban leche, cuando me pude levantar. Por eso cuando me dicen el drama post parto… yo no tuve eso, yo me levante de la cesarea y tuve que cuidarlo al l. y hast el dia de hoy que hace 25 años que lo estoy cuidando (se sonríe) y alla en el sanatorio del niño lo vio la Dra Sors y era esperar el parte todos los días, siempre tuvo oxigeno, nunca tuvo respirador y bueno, hizo un coagulo que esperaba que se disolviera pero nunca se disolvió. E: ¿en la cabeza?, y ese coagulo, ¿Por qué? A: en la cabeza y porque se le hicho el cerebro, eso por la falta de oxigeno y eso fue,pero de ahí cuando lo sacamos cada tanto estábamos internados poruqe un vientito y se resfriaba, internarlo con mocos, con neumonía, mira…hubo una vez que nunca me voy a olvidar que el doctor Ailan me dice esto es lo ultimo que tengo para aplicarle me dice porque yo empiezo de lo poquito a lo grande, si L no reacciona con esto, te tengo que ser sincero no hay nada mas para darle, acante se llamaba la inyección. E: ustedes ahí ya sabían cual era el diagnostico? A: si, ya sabíamos, era paralisis cerebral. E: y con eso después? A: después que saliiimos después, todo eso de las internaciones de las neumonías todo lo que es la parte, nadie en el sanatorio del niño se animo a decirle que era lo que tenia L.una enfermera me llamo aparte y me dijo va a ser un nene difícil, yo no sabia nada

"un nene difícil", será que llora mucho. E: les dieron el alta nomas? A: si. Nos dieron el alta, dicho sea de paso nunca encontre las HC tampoco, me dieron el alta L. tenia neumonía, y todo eso, la enfermera me dice L. va a ser un nene difícil y el Dr A me dice venite a mi consultorio y ahí empezamos, yo quiero que lo vea Mendoza **E:** ¿neurologo? **A:** si, porque L. tiene 35 de cabeza y tendría que tener 39, ahí es cuando hizo la compresión y bueno ahí tengo un mal recuerdo del Dr M., que el otro dia me lo encontré y se lo dije, yo cambie mucho me dice, lastima que tarde le digo yo, cuando lo llevamos me hicieron las tomografías, salieron las lesiones en el cerebro y me dice vos no te diste cuenta, mira la cabeza que tiene tu marido y mira la cabeza que tiene el nene, mi marido es cabezon viste, igual si hubiera sido normal nunca hubiera tenido la cabeza del padre, eso fue la psicología del Dr M. **E:** cuantos meses tenia L? **A:** 3 meses era chiquito, entonces ahí es donde el Dr A me dice para mandarlo a una Psc. No me acuerdo el apellido Marita… **E:** C **A:** si, ahí empezamos con los primeros juegos, ahí fue cuando iba en el colectivo –que te contaba hoy- y me dijo nunca fuiste al Dr P (en santa fe) y ahí arrancamos con él y me mando con la licenciada S A especialista en prematuro, tienen que ser ella y no otra y ahí llegamos con S. y ahí arrancamos toda nuestra vida. **E:** desde que tiempo arranco las terapias? **A:** arranco con S. desde los, después te voy a pasar un video que yo hice un resumen, L. empezó con S el 6 de julio del 97 asi que tenía 4 meses, y con Patricia. **E:** ¿S es kinesióloga? **A:** es kinesióloga y Patricia es psicopedagoga. P. lo inscribió en el jardín crecer de chiquitos normales, todos eran chiquitos y todos estaban sentaditos y que se yo fue como dos años, amorosas en el jardín crecer ahí en calle churruarin, ella les habían, mi papa se lo hizo, un silloncito donde tenia aca un cocito y no se caia, hasta que, porque nadie caminaba no se danban cuenta del L. hasta que ya los chicos se empezaban a parar y caminar y ahí fue el momento de sacarlo y ahí lo inscribimos en la S F de A y ahí arranco. **E:** ¿ahí empezó? **A:** si, el L. es viejo ya (se rie), pero ya te digo yo le debo al Dr P –en la parte clínica-, pero le debo a Sandra Albornoz al equipo de terapia creo que ha sido la columna vertebral en lo que es hoy Lea, (se emociona y llora) yo me emociono cuando hablo de mi hijo porque también el Lea ha puesto ganas, vos te imaginas era un bebito que no se sentaba y después verlo sentado, aparte esta gente te esta- me refiero a la

gente de terapia- siempre te esta buscando cosas para hacer, es decir la discapacidad verla desde lo que puede hacer, no desde lo que no hace, el consultorio de ella lleno de colores, las sillas son sillas no el típico silla de ruedas que le falta el cartel que diga soy discapacitado, todas se hacen a medida, posturales, por ejemplo se festeja la primavera todas esas cosas que a los chicos les gusta, yo le debo, les debemos mucho… **(me muestras fotos)** ahí fue, sigue yendo con S., con P ya esta, va con la T. O J. A y fue un tiempo con la fonoaudiologa que le enseño a deglutar ¿se dice? Porque el no sabia, todo eso se le enseño, comer, hoy L te come,… le pinchas el tenedor y el se lo lleva a la boca y toma jugo, todo fue paciencia un dia a dia, ah! Lo que tiene Lean es que el aprende por repetición, tiene una memoria visual, eso si lo saco a mi, porque por ejemplo, nosotros íbamos mucho a Merlo pero pasaba un año a otro, antes de la pandemia, cuando mi marido llegaba ya aca a cordoba a San Fco, el ya se desesperaba porque sabia que bajábamos y comíamos medialunas y ni te cuento como se orientaba cuando llegábamos siempre al mismo hotel. **E:** ¿iban a pasear? **A:** íbamos a pasear, tienen una memora visual, vos lo subís al auto y ya sabe, cuando agarro la circunvalación sabe que vamos de S. Albornoz, cuando voy para otro lugar sabe donde voy, y hay lugares que les gusta ir y aotros no, el nunca me hizo berrinches para ir a las terapias, jamas, un nene que siempre me acompaño, Leandro anda a caballo. E: en estos? (en referencia a uno que estaba cerca? A: aha, me dice Sandra yo necesito que L., … ellos te dan todas las herramientas para que después vos puedas usarlo, me dice S. estoy pensando que L mas puede hacer, E: estaba en la pileta agarrado, parado… (en referencia a una foto donde me muestran disfrutando de su pileta, como un logro que pueda hacerlo solo) A: y ella me dice ¿que hace tu marido? Mi marido es hombre de campo, ¿vos tenes caballo? Si le digo; L. va a ir a equinoterapia y después que lo haga el. Lo llevamos, no solamenta van chicos discapacitados, es por el centro de comercio por calle balbin, ella lo ponía en una sillita, una chica de cada lado y Carlos fue, mi marido y me dice pero eso lo hago yo, aquel tenia la mama el caballo, era una yeguita que compramos maltratada no sabes, pero le decias Gloria, Gloria se llamaba, va a venir L., se agachaba más o menos y mi marido atraz y L. vos vieras como iba y un dia dijimos bueno vamos a ponerlo solito y ella le hacia el movimiento (la

yegua) a L. **E:** como para ir compensando. **A:** ahí L. se empezó a sentar solo, cuando él se tira es porque se tira, no porque no pueda mantener estar sentado, eh, yo tenía una calesita que ya la regale porque no entra, la giraba el estaba solito. Pero ya te digo quizás yo lo pude hacer porque tuve un marido que me acompaña, porque tengo este lugar, porque no tengo otros hijos, porque tuve una familia que siempre me acompaño viste, no es fácil, hay que tener mucha paciencia, tenes que estar bien vos, porque… por ahí lloro pero a los 5 minutos ya estoy, a seguir adelante nomas.

¿Cómo se reparten ustedes las actividades con L.? A: la fuerza generalmente la hace mi esposo, yo ahora no trabajo, pero no te olvides que L iba a la escuela a la mañana, el CDD para mi fue una ayuda muy grande para yo poder trabajar, aca venia una chica para darle las pastillas para que no le agarren las convulsiones porque de vez en cuando tiene alguna crisis, venia esa chica, he tenido varias viste, le daba las pastillas, lo preparaba y venia el transporte y se iba, yo si no hubiera sido por el CDD yo no hubiera podido trabajar. E: que horario hacia? A: doble jornada, al principio iba hasta el medio dia, era complicado ese horario, no es fácil cuando vos trabajas y más yo cuando tenías una oficina a cargo muy difícil, muy comprometido era el trabajo, yo tenía un trabajo mucho de grabación de datos y todo eso. E: claro, no da decir, me tengo que ir. A: no, no daba viste, a parte la gente la acostumbras, y a veces te digo en una oficina ves si está el que siempre me atiende bien, el que sabe y sino esta agarro y me voy. Entonces yo me iba a trabajar, mi marido se iba a su trabajo y L. se iba a la escuela, lo esperábamos a las 4 de la tarde, venia una chica para levantarlo darle las pastillas, prepararlo e irse, después esa misma chica veni tres veces a la semana para yo poder hacer cosas, ir al supermercado, las cosas. E: las terapias, esas que vos me decias las hacia mientras iba al CDD? A: si, siempre. E: ahora con la pandemia, el, ¿no ha vuelto? A: al centro? No, es la primera vez que tenemos miedo de mandarlo, con las terapias si siguió, porque en todos lados están re cuidados. E: al principio de la pandemia el no estaba yendo?. A: no, no, cerraron un mes, dos meses hasta que las autorizaron, y ahí empezamos. A l. le gusta mucho dormir, ahora esta durmiendo, que yo me jubile y no va a la escuela esta durmiendo, hoy sábado mi marido se fue temprano,

fue a buscar los pañales al centro, hay cosas que hace el, a mi no me gusta ir al centro en auto, eh **E:** vos, ¿manejas? **A:** si yo manejo, si sino no podría llevarlo a tantos lugares, pero en el centro con tantos autos me pongo nerviosa, tenemos las tareas repartidas, sino no podríamos si no tendríamos las tareas repartidas. Yo salgo a hacer cosas de mañana viste,… **E:** todo lo que tiene que ver con lo adaptado y la movilidad, vos ¿habías mencionado que el tienen su habitación adaptada? **A:** si, si, pero también tengo a un chico que viene a darme una mano a la tarde si tenes que hacer alguna cosa. E: ¿para cuidarlo a L.? A: claro, si, pero generalmente ahora que yo estoy aca y con tema de la pandemia trato de que no este gente, mucha. E: es enfermero? A: es un chico que trabaja en la escuela. Antes de la pandemia venia el a prepararlo, pero ahora vienen de vez en cuando a la mañana, le digo vamos a cuidarnos entre todos. **E:** y para bañarlo, ¿Quién lo baña? **A:** para bañarlo lo hace mi marido, cuando viene Maxi, entre los dos **E: ¿**lo movilizan entre ellos? **A:** si. E: que tienen para bañarlo? A: tenemos la bañera, que ya no… E: ah no es una ducha en cama, bueno el se re mueve A: no, no, ya está siendo peligrosa la bañera, pero hasta que mi marido no decida hacer un baño adaptado, ¿Qué es un baño adaptado? Comprar una silla, yo lo quería hacer aca (señala un lugar cercano y techado, próximo a la casa), es como que mi marido dice cada vez mas discapacidad, es como que si hacemos un baño adaptado, no sé como explicarlo (hace gesto con su cara de no estar de acuerdo) asi que bueno lo sigue bañando en la bañadera. E: se resiste a los cambios, a las limitaciones que van a pareciendo? A: si (hace gesto) E: viste que un baño adaptado es para todos **A:** y sí, yo le digo esa bañera es peligrosa ya para nosotros, ya para nosotros tampoco va, porque tenes que levantar la patita (se rie) y bueno, pero bue, él es feliz asi, y ya va a llegar el dia que me va a decir vamos a hacerlo (nos reimos) **E:** tienen su tiempo. **A:** tiene su tiempo (me hace gesto y señala la cabeza)

¿Quienes los han apoyado? A: todos , tenemos una familia chiquita, él tiene dos hermanas más grandes que él y la otra pata que le debo tanto es a mi mama y a mi papá, mi mama es una mujer que tiene segundo grado creo, mi papa igual nunca lo vieron distinto, no llorar ni nada lo aceptaron asi al nene, mi mamá me acompaño para hacer todas las terapias, hasta antes de la pande-

mia, ella iba siempre conmigo, mi papa le decía vos sos un perro de rico, asi le habían puesto, porque te tocan bocina y salis (nos reimos). **E:** ¿ellos viven? **A:** mi papá ya no. Mi mamá ya no me acompaña por este tema de la pandemia y todo. **E:** ¿ella era la que vos ibas a ver, que vivía cerca, que te ocupabas de ella? **A:** si, si, los tres nos necesitamos viste, por ejemplo ahora al medio dia vamos a comer con ella y a la noche que no le falte L. que tienen que ir a comer con ella, al medio dia porque es sábado, porque sino nosotros comemos aca. **E:** ¿los tres, a quienes te referis? A: yo como el apoyo de mi mama, L. porque ella es la abuela y ella que esta solita **E:** ¿en que la ayudas? ¿Le llevas las cosas? A: no, no yo la llevo y ella se mete al supermercado y elige ella, los caga a pedos a todos (Nos reímos) un supermercado chiquito de años. **E:** y ahora, ¿Cuál es la decisión del CDD? **A:** mira, estábamos embalados con que vuelva. Me perdi y no te conte, cuando llevamos a L a sta fe al odontólogo cuando volvimos, nos íbamos a acostar un ratito y dice mi marido no lo voy a llevar a la pileta, bueno le dije sacale esa remera que es una remera nueva y empezó (L.) a golpearse el pecho como seña de algo, y mi marido le dice yo no te voy a llevar al agua L. le puse la remera vieja, ayyy como lloro no te das una idea, lo tuvimos que traer a la pileta, y vos me decis como sabe el cuando es invierno y le sacamos la ropa y no llora, y cuando es verano, le mostras la ropa que esta colgada y le digo mira L. y sabe que tiene que venir al agua, a eso voy a la inteligencia que él tiene, y lo traigo en el coche o él lo agarra solo y lo trae, lo que tiene L. que es flaquito. Despues alla tenemos una mesa larga la traemos al lado de la pileta y lo secamos ahí y lo entramos listo, pero ya te digo no es fácil, te tenes que olvidar de muchas cosas para tenerlo asi viste, no se como harán otros padres, es todo muy limitado para nosotros, que se yo si queres ir a una fiesta tenes que buscar a alguien que se quede con el y lo entienda a la noche, ahí yo tengo a una chica, que fue la primera que lo cuido muy de vez en cuando. **E:** eso te cubre IOSPER? **A:** no no, yo le pago a ella **E:** las gestiones ¿las seguís haciendo vos? **A:** si, si. Por maxi me pagan algunas horas, pero a la gente le tenés que pagar, la gente no puede esperarte 5 meses para cobrar. Yo si, me muevo yo.

Cuando trabajabas, ¿hacías alguna otra actividad, que te despejara o algo recreativo? A: a mi me gustan muchos las plantas y los animales, dicho sea de paso salimos de noche con L. a repartir comida para los perros y ya sabe, gira la cabecita si y ya sabe, vamos a una estación de servicio que hay perros, por allá, y por la casa de mi mama hay mas, saben que llego yo les doy de comer y se van. El otro dia fue mi marido a la estación de servicio y me dice esos perros de mierda, que mierda quieren le dice al playero, lo que pasa que tu mujer les da de comer (nos reímos) **E:** conocen el auto. **A:** dice se suben los perros (nos reimos) Pero bueno gracias a Dios, entre todo esto, yo como te decía hoy, le debo mucho al equipo de S. , a mi familia, que a L. lo acepto como un nene más, mis sobrinos, jugaban de chiquito con lo que L. podía hacer, porque todos tienen la misma edad, no es que ellos vienen y lo ignoran, vienen y le dicen que haces flaco, como andas, porque yo he visto gente que lo ignoran, hacen que ellos no existen. **Esta incorporado, incluido en la familia.** A: si esta incluido, incluso mi hermana cuando ellos eran chiquitos, no se hacían drama por cómo era L. por su supuesto no andan corriendo con él, n van a la confitería. L. se va de vacaciones con nosotros, ahora nos cuesta más porque estamos muy grandes, nunca se me dio por llevar a alguien porque perdes intimidad viste, por ahora lo podemos hacer, menos ahora en la pandemia. **E:** ¿ustedes, han hecho terapia? **A:** no, yo, me han ayudado en el consultorio mucho, **E:** ¿iban los dos? **A:** cuando era más chiquito íbamos los dos, pero ya después me acompaño mi mamá, pero mi marido sabe todo de todo, él lo que tiene que es un padre muy presente. Me olvide de decirte que ahora incorporamos, una kinesióloga que le hace otro tipo de kinesiología y S. lo ve solo dos veces por mes. **E:** ¿se los cubre IOSPER? **A:** a eso sí, me dice S. dos veces al mes lo veo yo y sacale las ordenes a la chica (En voz baja me dice que S. por los años que los atiende ya no les cobra) **E:** es el compromiso que tienen **A:** si! Lo humano que tienen. Hace 25 años que lo atienden. Me dice L. ya está listo para salir al mundo así que ahora lo llevamos a otra kinesióloga, le hace más relajación.

Cuando te has sentido, obviamente trabajando y con L. y ahora también, cuando estas cansada o necesitas tiempo ¿le podes decir a tu esposo o

hacer algo? A: si, cuando viene Maxi a las 6 de la tarde y digo chau me voy, hago mi vida. Ahora ya no puedo ir a tomar mate a ningún lado, pero me decis me voy a caminar a mi me gusta caminar mucho. Lo que me olvide de decir, nosotros estamos organizamos, yo salgo a las 7 de la mañana a hacer cosas y también me voy a caminar, el mi marido se queda con L. ya estamos grandes mas de lo que tenemos no vamos a tener, se pone a regar las plantas, hasta que yo vengo, el se va todos los días a comprar la comida para hacer, cocina el al medio dia. E: ¿a donde vas a caminar? A: a veces a la palza de las mujeres, a veces dejo el auto en el centro y camino, en el patito y voy por el parque. E: siempre manejaste? A: si, siempre. Por eso digo no es fácil lo que paso, no es lo que yo quería, no es lo que yo esperaba, pero dentro de todo esto soy una agradecida porque mi hijo me ha acompañado a mi y yo lo he acompañado a el, nos hemos acompañado los dos, tampoco se hubiera podido hacer todo lo que hemos hecho si yo no tendría un padre presente, viste, que me tienen que importar? El padre, el es muy presente con su hijo, no lo hubiera podido hacer y los medios económicos… no es lo mismo tener un auto que esperar un remis, el acompañamiento de esta gente, este compromiso que tiene ya te digo, llevándonos dia a dia que podemos hacer, siempre S. está buscando. **E:** me han hablado mucho de ella, la tengo que conocer. Nosotros en el lugar que trabajo, Hospital estamos armando un equipo para acompañar a los padres y niñes en los primeros tiempo, junto a una fono y psicopedagoga. Son momento muy complicados. **A:** acá en Paraná, no se conocía mucho, los mas viejos fuimos abriendo el camino con el tema de la discapacidad, porque nos íbamos dando datos, pasándonos datos porque era todo muy cerrado, no había, nadie te mandaba, era como que ellos eran unas plantitas y ahí iban a quedar. El dentista me decía a mi que antes le sacaban las muelas porque nadie los hacía atender. **E:** hoy sigue pasando que en un centro de salud no atiendan a personas con discapacidad **A:** es que no saben es difícil. Yo llegue ahí porque el Dr Panico me dijo yo te voy a mandar… no daba con nadie. (Me muestra más fotos de L. en su terapia) **E:** en el CDD es otra cosa. **A:** la verdad que no lo mandamos porque somos nosotros dos solos, si te agarra no va a venir un cuidador.

¿Están todos vacunados? A: si!, iba a preguntar en la escuela (se refiere al CDD9 por la tercera dosis) **E:** hay campañas todo el tiempo igualmente. **A:** si, pero yo no se si ya pasaron los 5 meses. **E:** ah, eso es importante. (sigue buscando fotos en su celular y me las muestra) **E:** ¿y cómo sabes cuándo se despierta? (estamos afuera) **A:** yo ya se que a las 11 ya se despierta, se está dando vueltas. **A:** te quiero mostrar lo que hemos hecho en pandemia. **E:** vos decias, lo que fuimos aprendiendo con L. **A:** y si, más que un nene down no conocía, yo no sabia lo que era la discapacidad, no teníamos a nadie en la familia. **¿Cómo ven el futuro para el? A: ¿**en cuanto a qué? **A:** ¿que proyectan para el? (me muestra una foto yendo a vacunar sentado en el auto solo con un cinturón en la cintura) eso del futuro (hace silencio) es un tema medio tabu para tratarlo con el padre, es como que el cree que nosotros vamos a estar toda la vida para L. cuando yo toco ese tema medio que lo esquiva, yo te digo que me pasa a mi, me preocupa mucho quien se va a quedar con el el dia que yo no este, quien se va a hacer cargo, porque el no tiene hermanos, pero un psicólogo me dijo un dia a mi, hay chicos que tienen 10 hermanos y no se hacen cargo asi que por eso no te preocupes (se sonríe) E: tal cual. A: yo tengo que organizar ese tema de papeles a quien vamos a dejarle las cosas porque no se las podemos dejar a L. tenemos que dejarlo a nombre de otra persona. E: vos te lo imaginas con algún apoyo aca en la casa o pensas en alguna institución? A: no, yo tengo una sobrina por parte de mi hermana, es psicopedagoga jovencita, yo tuve una perdida mi hermana se murió por una mala praxis ahora en pandemia, ella es su hija y por parte de mimardio tengo una sobrina que es terpai ocupacional, las dos agarraron por el lado de la discapacidad, mas o menos tengo algo arreglado. Ya les he dicho que quierp que ellas se encarguen que L. se quede en la casa el padre les va a dejar los medios mas mi pension, pero no es que yo quiere que se lo lleven a vivir con ellas, y el sea una carga para, pero que se encarguen de venir y ver como va, como lo tienen, a las dos ya le dije, no quiero que se vaya, a lo sumo que sea una institución que ellas vean que lo estén atendiendo bien, que no le falte nada, y después tengo una chica que es como una sobrina que lo cuido desde chiquito y le dije vos también vas a ser parte de ese equipo cuando yo no este, pero falta mucho para que yo no este (nos reimos) **E:** ¿quien cumple un rol mas amoroso? A: no te podría decir, mi

mamá lo adora, mi marido también, hay cosas… (Muestra fotos de bebe) E: si se levanta las 12, se acuest mas tarde A: lo que pasa que con la pandemia la vida nos cambio a todos, yo me voy a las 9 de la noche a la casa de mi mama, ella nos espera con la comida, después vemos el informativo, la abuela siempre tienen una anécdota para contar, nos venimos tipo 11, yo me acuesto en la cama de el, vemos una novela, el se acueta a las 12 al otro dia le encanta dormir, pero esto nos cambio con la pandemia, sino el a las 9 de la mañana estaba en el CDD. Quizas a estado cerca mas de mi familia, porque las hermanas de mi marido están mas lejos y son mas grandes. Una vive en calle Pasteur y otra vive por acac pero es una mujer que esta deprimida, pero es re amorosa igual. Mi mama, después tengo a una chica que estudia enfermería, a mi me gusta mucho la juventud, yo soy de ir a la gente que quiere al L. diciéndole cosas como te estoy diciendo a vos, para si un dia me llega a pasar algo que sepan, es mas estoy por escribir no un libro, un cuaderno donde ya empece a poner que come L., ama las milanesas pero siempre acompañado de mucha verduras, que toma, las pastillas, a que medico va, yo no pienso morirme pero… nunca sabe. Mi sobrina me dice Dios eligio a mi mama llevársela y no a vos porque vos tenes que cuidar al L., me da una pena. Mi hermana er mas chica que yo, llena de vida, para colmo la visitamos poco por l apandemia, ella me decía me voy a morir de otra cosa no de la pandemia, encima sin velorio sin nada, eso a mi me mato, yo estoy un dia mal y al otro dia digo L. me necesita y me necesita bien, L. es todo. Nosotros nuestro mundo es esto. Gracias!.-