

**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**  
**DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**  
**Tesis Licenciatura en Trabajo Social**

**Cuidados, familia y discapacidad**

**Cecilia Silva**

**Tutora: María Noel Míguez**

**2017**

**INDICE**

<b>AGRADECIMIENTOS.....</b>	<b>03</b>
<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>04- 09</b>
<b>CAPÍTULO 1: ¿Cuidar transforma?.....</b>	<b>09-36</b>
<b>CAPÍTULO 2: El cuidar en los arreglos familiares.....</b>	<b>36 -45</b>
<b>REFLEXIONES FINALES.....</b>	<b>45 - 47</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>47-51</b>

Hay una canción muy linda que dice: “Tenemos tanto para estar agradecidos”.

Agradezco principalmente a mis padres, que siempre y aún en el silencio estuvieron. A mis 5 hermanos también: gracias.

A la abuela Pocha, quien me permitió desde sus anécdotas la posibilidad de poner la mirada en lo social, también gracias a ella estoy hoy acá.

A Tincho, por bancarme en todas siempre, impulsándome.

A mis amigas de siempre por acompañarme en el proceso, y a las de profesión, por todo lo compartido y aprendido, sin dudas fueron el gran impulso en estos años recorridos.

Gracias a Memé, por acompañarme en este trabajo y en los años previos, me enseñaste también a crecer en este último tirón.

## INTRODUCCIÓN

El siguiente documento constituye la Monografía Final de Grado de la Licenciatura en Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República, Plan 2009.

En la presente Monografía de Grado, se llevará a cabo una investigación que pretende abordar el **tema** de *los cuidados familiares en las situaciones de discapacidad motriz adquirida con dependencia severa*. Es decir, se buscará conocer cómo repercute en la vida cotidiana de un sujeto la transformación repentina, a partir de la adquisición de una situación de discapacidad en uno de los miembros de su familia.

La estudiante desarrolló sus dos años de Práctica pre profesional, de la Licenciatura en Trabajo Social, en el Proyecto Integral “Cuidado Humano, Derechos e Inclusión Social”, en el área de Discapacidad. En cuanto a la motivación que lleva a la estudiante a centrarse en este tema, se puede hablar de una motivación más subjetiva, en torno a la estudiante como sujeto crítico que busca acercarse a la realidad y seguir conociéndola; y, por otro lado, una motivación más objetiva, en cuanto refiriéndose más puntualmente a la agenda política y la sociedad de hoy.

Desde el plano subjetivo a lo largo de la etapa de práctica, la mirada estuvo principalmente centrada en el sujeto en situación de discapacidad. En esta nueva instancia de monografía de grado, se buscará poner la mirada desde otro foco, desde el que está “al lado” de ese sujeto en situación de discapacidad motriz, en el familiar que día a día se hace cuidador. En este contexto se pudo observar como los familiares de esas personas en situación de discapacidad acompañaban de diferentes maneras, ayudaban, y cuidaban a su familiar dejando otras actividades de lado para llevar a cabo esta tarea. Por este motivo resulta interesante y relevante, conocer si la adquisición de una discapacidad por parte de un miembro de la familia, genera cambios en la vida cotidiana de quien asume el rol de cuidador, así como quien adquiere este rol y de qué forma. Por estos motivos, es que la estudiante opta por focalizar la investigación, en comprender el rol del cuidador de los sujetos en situación de discapacidad y, no tanto en la situación de estos últimos, ya que se entiende que han sido el

centro de gran parte de las investigaciones realizadas en torno a la temática discapacidad.

Desde el plano objetivo se retoman algunos autores que caracterizan este momento histórico, como un momento donde el cuidado está en crisis (Cáfaró, 2014), donde se están dando cambios respecto a este fenómeno, y parece importante estudiarlos. Esto se ve reflejado en el sistema de políticas sociales de nuestro país, donde comienza a ponerse en cuestión la corresponsabilidad en el cuidado, planteándose la necesidad de que el Estado apoye a los que se encuentren en estas situaciones. A los anteriores argumentos, también se añade el hecho de que existe una contradicción entre los procesos sociales que se están generando, por el motivo de que la mujer adquiere protagonismo en el mercado laboral, pero al mismo tiempo mantiene su rol tradicional en la familia y en la sociedad. Esto se ve claramente en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados, al establecer la importancia de desarrollar un sistema que de respuesta a esta problemática. Otro motivo por el cual resulta interesante estudiar esta realidad, es que dentro de nuestro país, más específicamente en el sistema de políticas sociales, comienza a ponerse en cuestión la corresponsabilidad en el cuidado. Se plantea la necesidad de que el Estado comience a apoyar el cuidado de quienes se encuentran en una situación de dependencia. A los anteriores argumentos se agrega los avances con respecto al sistema de políticas públicas, como el ya nombrado Sistema Nacional Integrado de Cuidados.

Es por ello que se desarrolla la presente investigación, con la intención de problematizar el hecho de que la familia ha sido históricamente la responsable última del cuidado y bienestar de sus integrantes. Esto genera que la estudiante se vea interesada por problematizar la naturalización de dicho fenómeno. En el mismo sentido se pretende indagar sobre las repercusiones que se pueden generar en la vida cotidiana del acompañante, pensando en las situaciones donde una persona adquiere una deficiencia y estado de dependencia severa de manera repentina, inesperada, quedando en una situación de discapacidad. Resulta también pertinente indagar si el rol de cuidador se extrapola también a

la vida en el hogar o en otras actividades que realice la persona en situación de discapacidad.

Se plantea como **hipótesis operativa** del trabajo la exigencia de diferentes Instituciones en las que participan las personas en situación de discapacidad, de contar con la presencia de una persona que los acompañe a concurrir a la Institución. Esto genera que los sujetos siempre tengan que contar con una persona dispuesta a cuidar en este aspecto. Asimismo, esto implica que las personas que no puedan contar con un cuidador pago tengan la posibilidad de que alguien de su entorno pueda cumplir con este requisito. No se puede reducir esto simplemente a la disposición que una persona tenga, sino también al tiempo que conlleva y a lo que más adelante se desarrollara en cuanto a lo que implica ser cuidador.

La **población objetivo** de la presente investigación, hace a los familiares cuidadores de las personas en situación de discapacidad motriz adquirida con dependencia severa. Se pretende limitar el objeto a los familiares (que no conformen el Sistema Nacional Integrado de Cuidados), y no a los cuidadores pagos ya que, para éstos el cuidar representa un empleo remunerado, mientras que para los familiares no. Por otra parte, se trabajará con personas en situación de discapacidad motriz adquirida con dependencia severa, ya que el carácter de adquirido hace que haya un cambio, un impacto en la vida cotidiana del sujeto y su entorno. Esto cobra sentido considerando el vínculo existente entre ambos sujetos, el que es cuidado y el que es cuidador, en el intento de indagar sobre el cumplimiento o no de los derechos de cada uno de ellos. Siempre haciendo énfasis en la población de estudio: el cuidador.

El **objetivo general** apunta a contribuir al análisis de las esferas de la vida cotidiana del cuidador familiar ante una situación de discapacidad motriz adquirida con dependencia severa en uno de los miembros de su familia.

Los **objetivos específicos** son: a) identificar si existen modificaciones en el ámbito laboral y social del cuidador a partir de la adquisición de una deficiencia motriz por parte de uno de los miembros de su familia; b) estudiar y analizar de qué manera se transforman los arreglos familiares en torno a su vida cotidiana

luego de que uno de sus integrantes adquiere una deficiencia motriz con dependencia severa, lo que lleva a una situación de discapacidad.

Desde el punto de vista **metodológico** se toma como referencia la matriz histórico-crítica expuesta por Karel Kosik (1965). El autor desarrolla la idea de que lo concreto se vuelve comprensible por medio de lo abstracto. Esto significa que la investigación, sus resultados, deben ser mirados a la luz de lo teórico, mediante categorías abstractas que den cuenta de la realidad para poder comprenderla de una mejor manera. Se busca esclarecer los conceptos que muestra esta realidad, a partir de la teoría, lo que permitirá trascender lo fenoménico a través de rodeos, para que los aportes teóricos habiliten a la reflexión respecto a la temática que se pretende abordar.

Es por esto, que a partir de lo que Kosik llama como rodeos, se pretenderá comprender la relación de las categorías que se irán desarrollando a lo largo del trabajo, y como cada una de éstas juega un papel fundamental en la otra. El autor entiende por rodeo: *“(...) la única vía que se dispone para alcanzar la verdad, periódicamente la humanidad intenta eludir el esfuerzo que supone semejante rodeo y quiere captar directamente la esencia de las cosas.”* (Kosik 1963: 39). Lo que significa la necesidad de dar rodeos para conocer las cosas, la realidad estudiada no es comprendida a simple vista, y por este motivo, se considera, en sus palabras: *“El fenómeno muestra la esencia y, al mismo tiempo, la oculta. La esencia se manifiesta en el fenómeno, pero sólo de manera inadecuada, parcialmente, en algunas de sus facetas y ciertos aspectos.”* (Kosik; 1967: 27).

La postura con la que se trabajará, lleva a la estudiante a optar por un diseño que permita la posibilidad de ir realizando modificaciones a lo largo del trabajo, de acuerdo a elementos que exprese la realidad con la cual se va a ir trabajando. Por este se tomarán los aportes de Miguel Valles (1999: 77), quien desarrolla la idea de complementar metodologías, dado que: *“(...) una manera de arrojar luz sobre la naturaleza de los diseños en la investigación cualitativa consiste, sencillamente, en recordar que no hay un polo cualitativo frente a otro cuantitativo, sino más bien uno continuo entre ambos (...)”* (1999: 77). Continuando con esta idea, como expresa el autor:

“Diseñar significa, ante todo, tomar decisiones a lo largo de todo el proceso de investigación y sobre todas las fases o pasos que conlleva dicho proceso. Algunas de estas decisiones se tomarán al principio, mientras se va perfilando el problema a investigar y se delimitan los casos, el tiempo y el contexto de estudio. Otras irán surgiendo sobre la marcha. Lo importante es retener que se trata de cuestiones que deben trabajarse y resolverse en cada circunstancia concreta de investigación” (Valles; 1999: 79).

Esto implica que a lo largo del proceso de investigación se van haciendo modificaciones en torno a las circunstancias que se presenten. Es necesario tener presente que no es una estructura estable, inmodificable, sino por el contrario, la realidad es dinámica, lo que implica que existen y existirán modificaciones. Para materializar la metodología se aplicará la técnica de la entrevista, con una modalidad semi-estructurada. Se escoge esta modalidad para que la entrevista se dé en un diálogo donde se pueda interrumpir e ir cambiando la dirección de la misma, dependiendo como se vaya desarrollando. El autor al respecto explica que: “(...) es guiada por un conjunto de preguntas y cuestiones básicas a explorar, pero ni la redacción exacta, ni el orden de las preguntas es predeterminado” (Valles; 1999: 179).

El muestreo seleccionado a partir de la población objetivo consta de un mínimo de cuatro (4) familias del Instituto Nacional de Reumatología Dr. Moisés Mizraji, Unidad Ejecutora 010, Centro de Rehabilitación “Casa de Gardel”, en adelante “Casa de Gardel”, hasta saturar la muestra. Se seleccionan las familias desde dicho espacio organizacional en tanto allí fue donde se llevó adelante la práctica pre-profesional de 4º año de la Licenciatura de Trabajo Social, visualizando varias de las situaciones que se aspira a analizar. Tomando como referencia el método cualitativo, se aplicará la técnica de criterio de saturación de la muestra. Esto implica que el investigador no realiza más entrevistas una vez que cree que los datos obtenidos comienzan a ser reiterativos unos con otros se satura la muestra y de esta manera se finaliza este proceso de entrevistas:

“(...) se entiende por saturación el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos. Mientras sigan apareciendo nuevos datos o nuevas ideas, la búsqueda no debe detenerse” (Martínez-Salgado; 2012: 617)

Resulta necesario aclarar que las familias o personas en situación de discapacidad motriz adquirida no serán seleccionados tomando cuestiones como edad, clase social, ya que lo que interesa es recuperar las voces de quienes cuidan, más allá de su franja etaria, estrato social, etc.

La **lógica de exposición** que guía este trabajo, es precisamente lo expuesto por Kosik. Se pretende entonces, a partir de rodeos, acercarse a la realidad a la que se hace referencia. Para esto, se debe tener en cuenta la diversidad de miradas existentes, teniendo presente que la realidad es inacabable, que lo fenoménico se presenta como caótico, es decir, que la esencia no se muestra directamente y puede manifestarse de muy diversas maneras. A través de la lógica de exposición que se propone, se intenta trascender el concreto sensible, esto a través de la teoría, así como también de las entrevistas llevadas a cabo.

El trabajo estará estructurado en dos grandes partes, haciendo referencia a los objetivos que se intentan cumplir. En una primera parte, se desarrollará lo referido a los posibles cambios en la vida cotidiana del sujeto que adquiere el rol de cuidador, a partir de la situación de discapacidad motriz adquirida con dependencia severa de su familiar. En una segunda parte se analizará la transformación de los arreglos familiares cuando aparecen estas situaciones. Para la delimitación de estos puntos se irán retomando categorías analíticas como: familia, discapacidad, cuidados, vida cotidiana, categorías que se desarrollarán a la luz de la información recabada a lo largo del proceso. Sobre el final del trabajo, se encontrarán las reflexiones, en torno a los principales conceptos que se dieron en el proceso de la investigación.

## **CAPÍTULO 1: ¿Cuidar transforma?**

En esta primera instancia, se dará cuenta de los posibles cambios en la vida cotidiana del sujeto que pasa a ser cuidador de su familiar en situación de dependencia severa. Para la realización de este análisis, es necesario tener en cuenta que la realidad está en constante movimiento y no se presenta en una primera instancia. Conocerla es un proceso inacabable, en donde en un primer momento se acerca al fenómeno en apariencia, y se va rodeando buscando llegar a la esencia, conociendo en mayor profundidad: *“Captar el fenómeno de*

*una determinada cosa significa indagar y describir cómo se manifiesta esta cosa en dicho fenómeno, y también como se oculta al mismo tiempo. La comprensión del fenómeno marca el acceso a la esencia”* (Kosik; 1967: 32). El investigador se va apropiando de esta realidad, desde su propio ser:

“Se entiende que cuando se investiga, quien lo hace, escribe, piensa y siente mediante procesos de objetivación desde su propia subjetividad atravesada por su historia de vida como ser individual y ser genérico. De aquí la necesidad subjetiva/objetiva de posicionamiento desde la razón dialéctica” (Kosik; 1967: 8)

Lo que significa, que el investigador hace este proceso desde su realidad, posicionado desde su ser y pensar. Es así que para trascender lo aparente es necesario recurrir a la teoría. Se cree oportuno entonces desarrollar el concepto de discapacidad desde el plano del pensar. Esto debido a que el trabajo se centra en el familiar del sujeto en situación de discapacidad con dependencia severa, lo que hace oportuno y necesario, conceptualizar esta categoría para así acercarse mejor a esta realidad. Este análisis estará enriquecido por la voz de los familiares entrevistados, posibilitando la realización de rodeos en el plano del ser y del pensar, se tomarán fragmentos de los diversos discursos surgidos a la luz de la teoría.

En el devenir del concepto de discapacidad se ha ido modificando su forma de nombrarlo, entenderlo y pensarlo a lo largo del tiempo, según los contextos históricos y sociales. Es así que el concepto ha sido pensado desde muy diversas posturas según el paso del tiempo. Tomando en cuenta el recorrido histórico del concepto, se considera que se ha ido tratando de superarse, buscando avanzar en su terminología, pero se da cuenta que aún faltan cambios.

En sus principios el término era únicamente tomado desde un único pensar, desde un saber médico, poniendo la mirada en el individuo particular, con una falta, con una enfermedad, dejando de lado su propia realidad y su contexto. En torno a estas contextualizaciones desde este saber, se fueron dando rupturas a esa manera de entender y así fueron surgiendo otras miradas, como ser los Disability Studies (DS): *“surgen aproximadamente en 1975, en la denominada Universidad Abierta, pero recién en los 90 emergen con una identidad académica propia”* (Rosato y Angelino; 2009: 49). Los autores hacen referencia

a esta época como un ítem importante en el entender del concepto de discapacidad. La discapacidad desde este pensar es entendida desde lo social, se entiende que la misma venía siendo considerada desde una postura limitada y se comienzan a conocer cambios en la forma de entenderla. De esta manera se hace presente en la teoría, otra forma de entender la discapacidad, el termino es comprendido entonces desde muy diversas miradas: desde la salud, lo social, lo psico-social, entre otros. Esto no significa que no hubiese un pensar previo a la discapacidad desde una mirada social, sino que comienza a ser conocido en el plano de lo social a partir de luchas por el reconocimiento de esta misma población, lo que va en un entramado con los posicionamientos que fueron surgiendo en la academia. Cabe resaltar que aunque surja esta mirada sobre la discapacidad la forma de pensarla hoy en día desde nuestro país es desde el saber médico.

Desde este trabajo, se considera que el tema no puede ser pensado desde una mirada que limite al sujeto, sino más bien pensándolo como sujeto de derecho, alejándose así del saber médico que pone la mirada en una falta del individuo. Es necesario pensar esta realidad tomando en cuenta sus diversos aspectos, considerándola en el contexto en el que se encuentra, pensándola como se desarrolló anteriormente desde la subjetividad del investigador, posicionándose desde la razón dialéctica para tomar el fenómeno en su totalidad buscando abarcar todos sus aspectos.

Para continuar reflexionando sobre la temática se considera necesario continuar con su devenir, reconociendo su carácter social. Para esto es necesario superar el entender la discapacidad desde el modelo médico hegemónico, para así considerarla como construcción social, lo que implica tener en cuenta sus diversas consideraciones. A nivel internacional de documentación sobre la temática, se hace referencia al año 1980 como un año importante en donde aparece la conceptualización teórica desde un organismo reconocido internacionalmente: la Organización Mundial de la Salud, con la Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalia (CIDDM, OMS 1980): *“El espíritu de esta clasificación lleva a los individuos en situación de discapacidad a ser aprehendidos como una población que presenta diferencias con la norma estipulada para el funcionamiento común”* (Míguez; 2015: 67).

Luego, en 1999 surge lo que se conoce como CIDDM 2, apareciendo el término funcionalidad, desde esta postura se considera al sujeto a partir de su funcionamiento corporal, su individualidad, pero entendido por ellos también incluyendo su participación en la sociedad. Superando estas publicaciones, en el 2001 nuevamente la Organización Mundial de la Salud se propone seguir avanzando en el tema publicando una nueva conceptualización que busque contemplar otros factores. Es entonces que publican la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001). Desde este modelo médico surge el conocido enfoque bio-psico-social, pretendiendo incluir al campo social. Desde aquí se define:

“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).” (CIF – OMS/ OPS, 2001).

Se visualiza una pretensión de ser más inclusivos en las terminologías y en lo que busca expresar, pero se considera que se sigue pensando al individuo como sujeto deficiente:

“(…) la insistencia tan fuerte de la CIF sobre el contexto determinante hacen parecen a la CIDDM y la CIF como opuestas, la primera dando cuenta de un modelo médico de la discapacidad, la segunda de un modelo social de la discapacidad. Sin embargo, los dos documentos no difieren en sus fundamentos más esenciales” (Míguez; 2015: 67).

Como se desarrolló, fue creciendo también el aporte desde la mirada social, buscando romper con el pensamiento hegemónico que se reproduce en la sociedad:

“Se trata entonces de desnaturalizar los supuestos en los que se asientan el discurso hegemónico sobre la normalidad y sobre la discapacidad, de reconocer que aquello que se nos presenta como natural es producto de un conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente situadas” (Rosato y Angelino; 2009: 136).

Desde esta postura se piensa a la discapacidad como una construcción social, lo que implica “(…) pensar a la discapacidad como una producción social,

*inscrita en los modelos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural (...)*” (Rosato y Angelino; 2009: 51). Esta conceptualización es pensada desde el Modelo de la Construcción de la Discapacidad retomando los aportes de los DisabilitiesStudies, desde donde se coloca al sujeto en una posición dinámica y se lo considera como sujeto de derechos. Como expresa Vallejos:

“(...) posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado. Hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo “normal” del cuerpo Uno (único)”(Vallejos; 2011: 19).

Se habla entonces de una postura que parte del reconocimiento de las singularidades, una postura inclusiva, que entiende que los sujetos transitan su vida en un medio que los “discapacita”, una sociedad que genera impedimentos sociales y trabas en la vida de los sujetos. Desde esta perspectiva social la mirada sobre esta situación es significativamente diferente a la planteada desde la medicina, incluso desde su denominación, se habla de personas en situación de discapacidad.

“(...) se utiliza el término personas en situación de discapacidad entendiendo que la discapacidad es una producción social, consecuencia de las desigualdades sociales que el modo de producción capitalista genera. En este sentido, la discapacidad se encuentra cuando las personas no encuentran los medios para ejercer sus derechos debido a que el entorno no se los brinda” (Pérez; 2012: 165).

La estudiante se posiciona desde esta mirada, teniendo un ojo crítico y reflexivo sobre la temática. Pensando esta realidad en todo su contexto, dejando de lado la mirada puesta en el sujeto individual, sino siendo reflexivos en el contexto en el que se encuentra y como éste influye en cada situación en particular.

Es necesario tener presente para esta reflexión que se entiende por ideología, ya que la concepción de discapacidad que está presente principalmente en la sociedad está dada por la ideología dominante.

“Las ideologías entendidas -en el sentido althusseriano- como estructuras asimiladas de manera inconsciente y reproducidas constantemente en la vida cotidiana no tienen una función cognoscitiva (como la ciencia) sino una función práctico social de generación de efectos de verdad” (Rosato y Angelino; 209: 140).

La ideología se encuentra presente en la sociedad, guiando los pensamientos y naturalizándolos. Se entiende que existe una idea de “normalidad” instalada en la sociedad que hace pensar a los individuos en lo que es “normal” y en contraposición lo que es “anormal”, llevando a pensar y aislar a ese otro que no se acerca a lo pensado como “normal”. Para la continuación de este análisis se tomarán también los aportes de Palacios (2008), quien analiza esta realidad en clave de derechos. La autora en su bibliografía hace una presentación del devenir de la discapacidad y es así que presenta su postura desde el modelo social de la discapacidad. Ella define este modelo como inclusivo considerando que:

“(…) —más allá de las diversidades funcionales de las personas— la discapacidad es el resultado de una sociedad que no se encuentra preparada ni diseñada para hacer frente a las necesidades de todos y todas, sino solo de determinadas personas, que —casualmente— son consideradas personas estándar” (Palacios; 2008: 32).

Este aporte permite entender como la sociedad en general ve a la discapacidad. La ve desde lo que la ideología dominante le transmite, una ideología de la normalidad, la discapacidad reducida a la salud, a ver al otro como diferente de mí:

“Esta construcción de la discapacidad y de la deficiencia (como déficit) está mediada por la ideología de la normalidad, que demarca quiénes pertenecen al nosotros y quiénes son parte del otros, en cuanto sujetos diferenciados por alguna ausencia (de voz, de vista, de oído, de movilidad, de pensamiento, de expresión (...))” (Angulo, Díaz y Míguez; 2015: 16).

La sociedad toda, su estructura e integrantes define a la discapacidad, no encontrándose preparada para las diversidades existentes dada la naturalización de la ideología de la normalidad. Desde la postura que se para la estudiante, se

“(…) aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. (...) asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de: barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.” (Palacios; 2008: 27)

Aquí se habla de barreras, y eso no es solo de barreras físicas, sino también de barreras ideológicas, barreras de pensamientos, barreras de etiquetamientos que se encuentran tan naturalizadas en el pensar y expresar de todos. Se toman los aportes de Carolina Ferrante, quien explica el tema de forma precisa: “(…) *en este proceso de discapacitación, se obvia la “enseñanza” de los derechos de las personas con discapacidad*” (Ferrante; 2009: 26). Se entiende que los derechos de las personas en situación de discapacidad se dejan de lado, ya que desde la postura hegemónica no se los considera como sujetos de derechos, dado que se los pone en distancia con el resto de las personas, se los diferencia por una ausencia.

“Así, la imposibilidad de las personas con discapacidad de configurar su identidad autónomamente, de gobernar sus prácticas, debido a las coerciones que la estructura social les impone y compartir una lucha colectiva implica “querer nadar en la arena”. La resignación de no poder percibirse más que como sujetos de esa relación de dominación conduce a la lógica de la impotencia (Scribano, 2007,b) “esto nunca va a cambiar””. (Ferrante; 2009: 30).

Los aportes de esta autora son de gran utilidad para la reflexión sobre esta realidad, desarrolla el posicionamiento de la sociedad y como esto repercute en las vidas de los sujetos en situación de discapacidad y su entorno, incluyendo a los familiares de estos. Es necesario tener estas ideas presentes a lo largo de la investigación, dado que es la postura desde la cual parte este análisis, pero también por el hecho de la repercusión que tiene el saber hegemónico sobre la manera de ser y estar de los sujetos, refiriéndose a la población objetivo de este trabajo. Con esto se quiere decir que los familiares de los sujetos en situación

de discapacidad se encuentran investidos por el saber de la sociedad, por la ideología de la normalidad, lo que tendrá consecuencias y repercusiones en su actuar. La ideología dominante deposita determinadas formas de entender las realidades en las sociedades y esto hace que frente a un tema se pare desde determinada postura, como es el caso de la discapacidad. Las diferentes formas de entender a la discapacidad se verán en las diferentes posturas que surgen en las entrevistas realizadas.

Para el desarrollo de esta investigación, es necesario también traer a colación al plano del pensar el concepto de dependencia. Para esto se toman los aportes preliminares de la etapa de formación del Sistema Nacional Integrado, al respecto:

“La situación de discapacidad puede implicar dependencia, pero no necesariamente. Se entiende por persona en situación de dependencia aquella que requiera de otra persona para llevar adelante actividades de la vida diaria. (...) De acuerdo a esta definición, la dependencia no es un concepto absoluto, sino relativo a la situación particular de cada persona. La situación de dependencia es un amplio espectro que puede abarcar desde una situación de desventaja para desarrollar algunas áreas de la vida, hasta estar en situación de riesgo vital.” (Sistema de cuidados; 2011: 15)

Se entiende entonces que una situación de discapacidad no tiene por qué llevar necesariamente a una situación de dependencia. Por situación de dependencia se entiende el requerimiento de otra persona para la realización de actividades que se llevan a cabo en la vida cotidiana, está “(...) *vinculada a la necesidad de asistencia y/o ayudas sustantivas para realizar las actividades de la vida diaria (...)*” (GEDIS; 2016: 4). Es decir que requiere de otra persona para la realización de las actividades de la vida cotidiana. En nuestro país sucede generalmente que la familia es quién se encarga de la realización de estas actividades, “(...) *quedando la familia, y concretamente las figuras femeninas del hogar, como principal institución encargada del cuidado de las personas en situación de dependencia por discapacidad*” (GEDIS; 2016: 4), puntualmente dentro de la familia generalmente es la mujer. A partir de esta conceptualización es importante reconocer la distinción entre dependencia y autonomía, remarcando que uno puede depender de un otro para la realización de una actividad, por determinado contexto o situación en la que se está, pero esto no significa que la

autonomía de ese sujeto esté en “juego”. En la situación de dependencia también se es autónomo, refiriéndose al derecho a la toma de decisiones, se es sujeto de derechos con todo lo que esto implica. Es necesario considerar a todos los sujetos como sujetos de derechos, lo que implica autonomía, más allá de si hay o no una situación específica de dependencia. Se debe reconocer al otro en espacio de autonomía, ya que se es sujeto cuando se lo reconoce y es reconocido por otro: “(...) *el reconocimiento o su ausencia repercuten directamente en la autonomía de los sujetos y su potenciación como tales*” (Angulo, Díaz y Míguez; 2015: 30). Continuando con esta línea de pensamiento, se considera que es necesario

“(...) objetivar la idea que la propia familia tiene sobre la discapacidad y una política de cuidados. Sin embargo, no se puede dejar de lado que la idea que pueda tener la familia al respecto se encuentra íntimamente relacionada al lugar histórico que se le ha dado a la discapacidad en el plano del derecho y en el plano de la solidaridad, ya que su no reconocimiento en un plano normativo y/o social contribuye a la percepción de las PsD, no como sujetos de derecho, sino como objeto de políticas que históricamente llevaron a su etiquetamiento y cosificación” (GEDIS; 2016: 7).

Un aspecto que se considera interesante es que los aportes presentes aquí definen a la discapacidad (y a los otros conceptos desarrollados) desde la teoría, es decir desde un plano más abstracto, pero llevados a la realidad se materializan de diversas formas, en donde la realidad desborda a la teoría haciendo de cada situación una situación en particular, donde no es posible aislar la mirada a una sola idea. Se plantean aspectos de las entrevistas que serán analizados reflexivamente para trascender los discursos fenoménicos:

*“Le damos el espacio a él, porque le falta una pierna no es una persona que no pueda. Yo le digo a él: vos podés decir lo que quieras, hacer lo que quieras. No es que porque este así nosotros vamos a decirle: dale hacelo o no hacelo. No actuamos como si estuviese discapacitado”.* (Hija/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017)

De este discurso se desprende el hecho de que cada sujeto tiene su postura sobre el tema. Esta hija entiende que su padre es un sujeto que debe y puede tomar sus propias decisiones, el hecho de que le falte un miembro no significa

que tiene menos valor y que los demás deban decidir por él. En este sentido se lo reconoce como sujeto autónomo, no por depender de su hija para la realización de ciertas actividades debe dejar de tomar sus propias decisiones. Queda aquí ejemplificado lo que se desarrolló en torno distinguir dependencia de autonomía. Sin embargo, en otra de las entrevistas surge otra postura:

*“Desde que tuvo este problema y tengo que estar siempre presente, ayudarlo en todo, porque ahora ya no puede decidir solo, porque como siempre tiene que estar alguien con él, no puede decidir por el mismo porque siempre me va a incluir a mí su decisión” (Madre/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017)*

Se puede ver las diferencias entre los discursos, en dónde por un lado se cree que el sujeto es portador de derechos con capacidad de decisión, sujeto autónomo y por otro lado, una postura contraria en donde el sujeto no debe de decidir ya que es algo “que no le corresponde” por tener que “depender de alguien”. Aquí se ve también la diferencia de quienes dan estos discursos, el primero es dado por una hija, mientras que el segundo es una madre, lo que también repercute en las posturas de cada una de éstas.

Continuando con la línea de pensamiento planteada, Honneth considera que la falta de autonomía vulnera el reconocimiento del otro como sujeto: “(...) donde el reconocimiento o su ausencia repercuten directamente en la autonomía de los sujetos y su potenciación como tales” (Angulo, Díaz y Míguez; 2015: 28). El reconocimiento del otro da espacio a la autonomía:

*“[...] se llega a ser un sujeto individual únicamente cuando se reconoce y se es reconocido por otro sujeto. El reconocimiento de los otros, por lo tanto, es esencial para el desarrollo del sentido de sí. No ser reconocido —o ser reconocido inadecuadamente— supone sufrir simultáneamente una distorsión en la relación que uno mantiene consigo mismo y un daño infligido en contra de la propia identidad. (Fraser, 2000: 57)” (Angulo, Díaz y Míguez: 31).*

En este sentido queda remarcada la importancia de ser reconocido por el otro, siendo en este caso el que cuida. Como explica Fraser tomado por las anteriores autoras, es esencial ser reconocido para ser sujeto individual, es esencial

entonces que estos cuidadores familiares reconozcan al sujeto que cuidan, lo reconozcan como sujeto de derechos, sin vulnerar precisamente sus derechos. Como se desarrollará más adelante, el cuidador tiene “en sus manos” este aspecto tan importante sobre la persona en situación de discapacidad con dependencia severa ya que a través de los discursos, de lo que el otro piensa y hace, se interioriza lo que luego se va a exteriorizar.

Tal como se ha visto en las entrevistas, se considera que los discursos están cargados de apariencias y subjetividades. Las entrevistas fueron realizadas a familiares de personas en situación de discapacidad motriz adquirida con dependencia severa, por lo que se considera necesario para trascender los discursos, seguir dando rodeos analíticos reflexivos para buscar acercarse a la esencia. Es necesario entonces también tener presente la conceptualización de familia, así como la postura desde la que se para la estudiante para reflexionar sobre esta realidad.

Se entiende que la familia es una construcción social, que a lo largo de la historia ha ido cambiando su significación por lo que no siempre tuvo las características que posee en la actualidad. No es un concepto homogéneo, por lo que se puede entender desde diversas miradas y posiciones. Engels (1884) en sus aportes entiende a la familia como construcción social, ya que propone que la familia ha pasado por sucesivas transformaciones, etapas socio-históricas, describe en el paso del tiempo estas etapas que muestran distintas maneras de entenderla y conocerla. De la mano de esta postura se toman también los aportes de De Martino (2011: 3) quien entiende a:

“(...) la familia como una construcción socio-histórica, socialmente determinada, y a la vez sujeto productor de prácticas y representaciones sociales, que a su vez instituyen o son instituidas en los aspectos ideopolíticos y pragmáticos de las políticas públicas”.

Estos aportes son útiles a la hora de analizar que a lo largo del tiempo se ha naturalizado el concepto de familia como un hecho biológico en la sociedad, los aportes de los autores permiten la problematización de esta naturalización. La idea de familia clásica, de la mujer como encargada de cuidados y el hombre como proveedor de recursos se encuentra hasta hoy en día arraigada en la

sociedad, donde se naturaliza el rol de la mujer como encargada última de los cuidados.

“La concepción tradicional de la familia sostiene que el padre es la cabeza de la casa, que la madre es la encargada del cuidado de la casa y de los hijos, y que a cambio de la desinteresada consagración de los padres a sus deberes, los hijos les deben honor y obediencia.” (Lasch; 1991:159).

Continuando con esta línea de pensamiento, se encuentra también la autora Miotto, ella entiende que:

“A família, nassuasmais diversas configurações constituiu-se como um espaço altamente complexo. É constituída e reconstruída histórica e cotidianamente, através das relações e negociações que estabelece entre seus membros, entre seus membros e outras esferas da sociedade e entre ela e outras esferas da sociedade, tais como Estado, trabalho e mercado. Reconhece-se também que além de sua capacidade de produção de subjetividades, ela também é uma unidade de cuidado e de redistribuição interna de recursos. Portanto, ela não é tem um papel importante na estruturação da sociedade em seus aspectos sociais, políticos e econômicos” (Miotto; 1997: 5)

Miotto describe a la familia como un espacio complejo con diversas configuraciones, se construye y reconstruye a lo largo del tiempo. Es también unidad de cuidado y redistribución interna de recursos, tiene un papel importante en la estructuración de la sociedad en sus aspectos sociales, políticos y económicos. Esta pequeña “traducción” de los aportes de Miotto son importantes tenerlos presentes a la hora de reflexionar sobre las familias que se toman aquí como población. Se considera también cada familia y cada sujeto, es producto de su historia, del momento en el que se está, de la sociedad en la que se vive, condicionada así por la ideología dominante, como expresa Sartre: *“Verdad es que el individuo está condicionado por el medio social y se vuelve hacia él para condicionarlo, eso es –y no otra cosa- lo que hace a su realidad.”* (2000: 63), el autor explica que *“(…) el hombre es producto de su producto”* (2000: 78). Estos

aportes se consideran necesarios entenderlos, ya que aquí se hace referencia a los familiares cuidadores, que parten de determinada historia y condiciones de la sociedad en la que se vive, es entonces imprescindible situarse en el tiempo y espacio del que se parte ya que condicionan al individuo. La familia, entonces, es un espacio complejo, es unidad de subjetividades, de producción y de cuidado. Es transmisora de ideas. Los sujetos nacen en un mundo que lo pre-existe, en una determinada sociedad, marcados por ciertas ideologías que dominan. A partir de esta idea se trae a mención a Heller para darle luz a estos pensamientos:

“Todo hombre al nacer se encuentra en un mundo ya existente, independientemente de él. Este mundo se le presenta ya “constituido” y aquí él debe conservarse y dar prueba de capacidad vital. El particular nace en condiciones sociales concretas, en sistemas concretos de expectativas, dentro de instituciones concretas. Ante todo debe aprender a “usar” las cosas, apropiarse de los sistemas de usos y de los sistemas de expectativas, esto es, debe conservarse exactamente en el modo necesario y posible en una época determinada en el ámbito de un estrato social dado. Por consiguiente, la reproducción del hombre particular es siempre reproducción de un hombre histórico, de un particular en un mundo concreto. (...) es necesario saber “usar” –en mayor o menor medida- las cosas e instituciones del mundo en el que se nace. (...) (y) tal adquisición tiene lugar “naturalmente”. (Heller; 2002: 43)

En este sentido se reconoce a la familia como transmisora de un determinado pensar, así como la sociedad es transmisora y domina de cierta forma el pensar de los sujetos, la familia también cumple un papel importante en este aspecto. De esta manera la discapacidad y los cuidados son entendidos de una u otra forma por miembros de la familia y, así, la consideran y reproducirán de ese modo. La familia como transmisora de pensamientos y de maneras de entender significa que la ideología dominante se instala y así los sujetos interiorizan y naturalizan una forma de ser y pensar, una manera de actuar “correctamente”, así como también interiorizan cuales son los roles que a cada uno le corresponde como miembro de esa familia y sociedad. Esto se ejemplifica en quién asume el rol del cuidador en las distintas familias entrevistadas.

Tal como se mencionó existe una mirada naturalizada en la sociedad, sobre el familiar como cuidador por el hecho de ser familia. Esta mirada ha sido heredada de un pensamiento clásico sobre la composición y roles de la familia, que ha sido transmitido a la sociedad y de esta manera se ha naturalizado. Es necesario entonces, reflexionar sobre este hecho, pensando que la tarea de cuidar debe ser una opción de la persona y no una obligación a seguir por la mirada “impuesta” de la sociedad sobre este asunto. El sujeto es portador de derechos y elecciones, en donde la elección de cuidar tiene que ser libre. Si se hace esta elección, sus derechos deben ser avalados en las mismas condiciones que un trabajador externo, para que de esta manera no queden vulnerados. En este sentido se traen los aportes de Batthyány que considera que los sujetos deben tener:

“(…) derecho a recibir cuidados dignos, especialmente para las personas dependientes (niños/as, mayores, discapacitados/as), y un derecho a realizar el cuidado en condiciones adecuadas para las personas que cuidan. Esos derechos, tanto de la persona cuidada como del cuidador/a, deben ser normados, regulados y protegidos por el Estado, sin perjuicio de reconocer las obligaciones de los sujetos que deben proveer cuidados, los miembros de la pareja en relación con sus hijos, y de los hijos varones y mujeres en relación con los ascendientes en situación de dependencia. Obligaciones que entran en tensión con el derecho entre optar a cuidar y no cuidar” (Batthyány; 2015: 20).

Se resalta la importancia de que los cuidados deben estar acompañados siempre por los derechos. El hecho de hacer referencia específica a los derechos permite pensar que estos son realmente vulnerados. Por otro lado, se entiende que hay que hacer referencia también a los derechos de las personas que cuidan, ya que al adjudicarles esta tarea muchas veces se ven también vulnerados sus derechos: *“Deben reconocerse también los derechos de los cuidadores/as a cuidar y a ser reconocidos como tales”* (Fassler; 2008 :13)

En las entrevistas realizadas a los cuidadores, se percibe la idea de que asumir las tareas de cuidado conlleva a un “abandonar” aspectos que hacen a la vida cotidiana de estos familiares que cumplen dicho rol. Quienes llevan adelante estas tareas, tal como lo reflejan los discursos, la comprenden como un trabajo,

a la vez que mayoritariamente manifiestan no trabajar de forma remunerada, lo que implica pensar la dificultad que emerge de compaginar trabajo remunerado con trabajo no remunerado. Como expresa una entrevistada:

*“Tuvimos que dejar este trabajo que teníamos, y estamos más juntos, más pendientes. Mi hija vive al fondo, ayuda económicamente. Ella trabaja y yo cuido a la nieta, para que trabaje y nos ayude. Porque estuvo un año sin recibir ningún ingreso ninguno, recién ahora salieron los papeles”* (Esposa/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017).

La entrevistada explica que debido a que comienza a cuidar a su esposo no le queda más remedio que dejar el trabajo, lo que implica un cambio en sus vidas, tanto en la de él, como en la de ella como cuidadora y esposa. Como expresa Heller *“La apropiación de las cosas, de los sistemas de usos y de instituciones no se lleva a cabo de una vez por todas, ni concluye cuando el particular llega a ser un adulto; o mejor, cuanto más desarrollada y compleja es la sociedad tanto menos está concluida”* (2002: 43), es decir que durante el transcurso de la vida de las personas se generan transformaciones que pueden generar cambios en sus vidas cotidianas.

Retomando los aportes iniciales en cuanto a la dependencia y toma de decisiones, surge de los planteamientos de los discursos la idea de que ejercer cuidados implica un poder de decisión sobre el otro. Como expresa una de las entrevistadas, esposa de la persona en situación de discapacidad: *“ya no puede decidir solo”* (Esposa/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017) debido a la “carencia” que tiene. La misma, entiende que su marido no debe de decidir él, porque los resultados de la decisión no dependen solo de él. Considera que al ejercer ciertos cuidados esto incluye la toma de decisiones, porque ella va a estar incluida en esa decisión, por ende le corresponde a ella tomarla. Esto deshabilita al sujeto como portador de derechos, y la decisión recae entonces en el sujeto cuidador. Desde este discurso, se adjudica el rol y el deber de decisión, lo que implica una importante responsabilidad. La estudiante toma los aportes de Batthyány para posicionarse al respecto:

*"Las personas deben tener libertad para hacer uso de sus opciones y participar en las decisiones que afectan sus vidas. El desarrollo humano y*

sus derechos humanos se refuerzan mutuamente, y ayudan a garantizar el bienestar y la dignidad de todas las personas y fomentan el respeto por sí mismo y por los demás (PNUD, 2000, p. 19)” (Batthyány; 2015: 20).

Esto significa que tanto la persona que está siendo cuidada, como el cuidador son sujetos y tienen derechos que deben ser respetados. La persona en situación de discapacidad tiene el derecho, como todo sujeto, de tomar sus propias decisiones, lo que implica que la persona que ejerce los cuidados tiene el deber de respetar esto y, de la misma forma defender sus derechos. Como explica Batthyány al respecto de cuando se habla del "derecho al cuidado", para que este se reconozca y ejercite en condiciones de igualdad, debe ser un derecho universal (Batthyány; 2015: 94).

En estos aportes se conceptualizan el término cuidados y cuidador. Como se ha mencionado existen diversos discursos sobre como se consideran estos términos, es así que se continuará con los aportes Batthyány para comprender este tema. La misma entiende que *“podemos decir, sin pretensión de otorgar una definición exhaustiva, que el cuidado designa a la acción de ayudar a un niño o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana.”* (Batthyány; 2001:178). Se refiere aquí, a la acción de ayudar a otro que lo necesita. Las personas que se entrevistó, se refieren ellas mismas como “cuidadores” de su familiar, se adjudican el rol de cuidadores con la carga que este conlleva. En las diferentes entrevistas se escuchó como hacían referencia a que cuidan a su familiar:

*“Desde el primer momento me hago cargo de los cuidados. Soy la única persona que anda con él, así andar con él para todos lados soy la única, lo ayudo en lo que precise.”* (Esposa/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017)

De las entrevistas se desprende el concepto de cuidados, lo consideran como familiares que dedican su tiempo a ser cuidadores de una persona en situación de discapacidad. En los discursos se ve la naturalización de dicho fenómeno, lo que lleva a problematizar esta idea, así como también problematizar las repercusiones que tienen estos cuidados sobre la vida cotidiana de los sujetos que ejercen los cuidados.

Para continuar con el pasaje de lo concreto a lo abstracto, se toman los aportes de Dornell (2011: 69), quien se remite a la idea del cuidador reconociendo al otro:

“(...) estamos hablando de la actitud de la humanidad frente al respeto de la vida del otro. Es un posicionamiento ético, que implica aprendizajes mutuos de todas las personas de una sociedad, imprime una nota de especificación al reconocimiento del otro en tanto diferente; cuidando la identidad como diferencia y responsabilizándose ante la diferencia como autenticidad, como posibilidad de creación de valores.” (2011:69)

Se entiende aquí, el cuidado como una responsabilidad de todos, de toda la sociedad en su conjunto, lo que implica que esta tarea no debería recaer únicamente en la familia y dentro de la familia en la mujer. Surge entonces la idea de cuestionar los roles dentro de la familia, ya que desde la sociedad es una tarea que se le adjudica a la mujer tradicionalmente. Como entiende Batthyány en cuanto a los cuidados familiares:

“El trabajo de cuidados familiares consiste en la atención cotidiana a personas dependientes, que incluye la ayuda para realizar actividades de la vida diaria, tales como alimentarse, vestirse, asearse, entre otras. También incluye las actividades de entretenimiento y acompañamiento. Este tipo de trabajo ha sido conceptualizado de forma independiente del trabajo doméstico, porque forma parte de una relación cara a cara entre dos personas y, además, involucra un vínculo” (Batthyány; 2015:49)

Esta idea se ve reflejada en los discursos obtenidos, cuando los familiares explican que tipo de cuidados ejercen y que implica hacerlos:

*“Nosotros somos 7 hermanos, yo lo acompaño acá y lo ayudo con lo que precisa en casa, mi hermana mayor es la que se encarga de todos los papeles. Con mis hermanos varones nos distribuimos las tareas, el más chico es el que lo cuida en la noche, porque es el que vive con mis padres”.*  
(Hija/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevistada en marzo de 2017)

Esto permite ver como dentro de la familia están divididos las actividades que realiza su padre requieren de un cuidador, aquí cada hijo tiene su rol y tarea. Se ve reflejado lo expresado anteriormente en cuanto a considerar a la familia como dinámica, a partir de determinadas situaciones, en este caso la situación de

discapacidad motriz en uno de los miembros de la familia, las realidades de estos sujetos cambian y de esta manera se modifica, en cierta forma se “adaptan” o no a esta realidad que les toca vivir. Continuando con el discurso de la hija:

*“No sigue haciendo las mismas actividades, por el tema de los brazos, porque no tiene fuerza. Se pasa de la silla a la cama, trata de mover los brazos para agarrar fuerza, se afeita solo, se peina, se cepilla los dientes, lo ayudo a vestirse porque hay partes que no se puede poner. Antes cuando no venía acá no podía hacer esas cosas.”* (Hija/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevistada en marzo de 2017)

Según plantea la entrevistada, en seguida del accidente debían ayudarlo con todas esas tareas que enumera, pero luego cuando fue adquiriendo más movilidad hizo que los cuidados que precisaba fueran disminuyendo, es decir que esta cuidadora fue teniendo menos tareas de cuidado a su cargo. Esto es reflejo de como la vida cotidiana de ese sujeto fue cambiando, en torno al rol de adquiere como cuidador o cuidadora. Batthyány explica que:

“los cuidados se definen (...). Engloban, por tanto, hacerse cargo de los cuidados materiales, lo que implica un trabajo; de los cuidados económicos, que representan un costo económico, y de los cuidados psicológicos, que conllevan un vínculo afectivo, emotivo, sentimental” (Batthyány; 2015:50)

La tarea de ser cuidador entonces lleva consigo el hecho de trabajar, lo que implica costos económicos y costos psicológicos, esto es debido a que la conlleva un tiempo dedicado a esta actividad y de la misma forma implica un vínculo con la persona ya que se la está ayudando en la realización de tareas. La tarea del cuidador, según la investigadora norteamericana Arlie Russell Hochschild se define como:

“el vínculo emocional, generalmente mutuo, entre el que brinda cuidados y el que los recibe; un vínculo por el cual el que brinda cuidados se siente responsable del bienestar del otro y hace un esfuerzo mental, emocional y físico para poder cumplir con esa responsabilidad. Por lo tanto cuidar a una persona es hacerse cargo de ella (...) El cuidado es el resultado de muchos actos pequeños y sutiles, conscientes o inconscientes que no se puede considerar que sean completamente naturales o sin esfuerzo (...) Así nosotras ponemos mucho más que naturaleza en el cuidado, ponemos

sentimientos, acciones, conocimiento y tiempo (A. Russell Hochschild, 1989)” (Batthyány; 1954: 50).

Se entiende entonces que el hecho de cuidar implica más que la tarea de ayudar, incluye un conjunto de acciones, por más pequeñas que sean, que conllevan un tiempo y una dedicación precisa a lo que se está haciendo. Esto lleva a que este sujeto al dedicar parte o todo su tiempo a cuidar, disponga de un menor tiempo para su dedicación personal o a otro tipo de tareas de su vida cotidiana. Retomando los aportes de Heller para seguir comprendiendo esta realidad, explica que: *“La vida cotidiana está cargada de alterativas, de elecciones. Esas elecciones pueden ser del todo indiferentes desde el punto de vista moral (...) pero también pueden estar motivadas moralmente (...)”* (Heller; 1985: 47), se entiende entonces que la decisión de cuidar desde el discurso se la comprende también como una decisión con una motivación moral, dado su responsabilidad familiar. Retomando lo expuesto la entrevistada esposa expresa:

*“Solo me dedico a los cuidados de él y todo lo demás lo dejo para cuando tenga algún rato en donde lo pueda dejar con alguien, porque mi vida ahora es ayudarlo a él”* (Esposa/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevistada en marzo de 2017).

En este sentido se reconoce los cambios en la vida cotidiana a partir de pasar a ejercer cuidados a su marido, es decir que comienza a dedicarse a tareas que antes no realizaba debido a que antiguamente su marido las realizaba sin ayuda. La esposa explica que tiene como prioridad utilizar el tiempo en su rol de cuidadora, pasando el resto de las actividades y asuntos a estar en un segundo plano, jerarquiza su vida cotidiana en torno a la realidad que los rodea, como explica Heller:

*“(...) la significación de la vida cotidiana, al igual que su contenido no es simplemente heterogénea, sino también jerárquica. Lo que ocurre es que, a diferencia del hecho mismo de la heterogeneidad, la forma concreta de la jerarquía no es eterna e inmutable, sino que se modifica de modo específico según las diferentes estructuras económicas y sociales”* (Heller; 1985: 40)

Las reflexiones anteriores dadas a través de la teoría y de los diferentes discursos, muestran como la vida cotidiana de estos sujetos cambia, en cuanto

adquieren este rol de cuidador, ya que su actividad principal gira en torno a este cuidado que ejercen.

Para continuar con este análisis y seguir dándole luz a esta realidad, se considera necesario definir lo que se entiende por vida cotidiana. Se ha estado reflexionando sobre las transformaciones en la vida cotidiana a partir de los aportes de Heller. Según plantea la autora todo sujeto vive en una vida cotidiana, nace en un contexto, en un lugar dado: *“Por consiguiente, en toda sociedad hay una vida cotidiana, y todo hombre, sea cual sea su lugar ocupado en la división social del trabajo tiene una vida cotidiana”* (Heller; 1985: 9). Desde esta postura se considera que cada individuo nace y se desarrolla en un determinado espacio, nace en un entorno que lo determina y de esta manera interioriza y exterioriza lo que su familia, entorno y sociedad le enseña. Los sujetos se encuentran en determinado contexto y momento histórico, es así que el individuo se apropia de ese espacio, haciendo su vida cotidiana con todas sus subjetividades. Estas ideas llevan exponer nuevamente que la vida cotidiana de cada sujeto va cambiando según los contextos y tiempos que vaya atravesando, en palabras de la autora:

“La idea de que los hombres hacen ellos mismos su historia, pero en condiciones previamente dadas (...) los hombres aspiran a determinados fines, pero éstos están determinados por las circunstancias, las cuales modifican, además, dichos esfuerzos y aspiraciones y producen de este modo resultados que discrepan de los fines iniciales” (Heller; 1985:19).

Continuando con esta idea, Sartre reflexiona sobre como la vida cotidiana está marcada por características que hacen a su realidad, al expresar que todo hombre *“es el producto de su producto”*(Sartre; 2000: 78), la vida cotidiana esta determinada por cierta realidad que sitúa al sujeto, lo condiciona y representa. Esto puede ser el hecho de pasar a ser cuidador familiar de una persona en situación de discapacidad, esta es una realidad que puede marcar la vida cotidiana de una forma en particular y hace, como ya fue desarrollado, que el sujeto jerarquice su vida cotidiana en torno a esta situación dándole prioridad.

Se puede plantear por tanto que los cuidadores son ante todo sujetos, que nacen en condiciones previamente dadas, como lo explica Heller, pero que se

modifican según las circunstancias que llevan a asumir este rol, como se refleja en este discurso:

*“Lo tuvimos que poner como prioridad. No es algo que se tenga en los planes. Yo siempre pensé las cosas que iba a hacer como jubilado, que nos íbamos a ir para el interior a pasear, esto nos sacó lo que teníamos pensado, pero bueno es lo que nos dio la vida, y tenemos que luchar con esto”* (Esposo/cuidador PsD con dependencia severa, entrevistado en marzo de 2017).

Se ve reflejado el cambio. Lo que uno tenía planificado, lo que uno hacía en su vida cotidiana, se vio modificado por las circunstancias de su realidad. El día a día de este sujeto, se ve transformado y limitado por pasar a ser quién se encarga de los cuidados de su esposa. Por otro lado, otra de las entrevistadas explica:

*“Cambio todo el clima, porque tenes que estar pendiente de él, que no se cayera, había que andar en silla de ruedas con él, andar a upa con él. En esa parte me ayudo mi hijo, porque yo no podía con él. Siempre con la silla de ruedas, hasta que en junio empezó acá y empezó a caminar de a poquito. Con dificultad, pero camina, y ahí va, la va llevando”* (Esposa/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevistada en marzo de 2017).

Plantea que los cambios que se han ido dando a partir de la situación de discapacidad son muchos, como por ejemplo comenzar a usar la silla de ruedas generó que tenga que estar más pendiente. Se entiende entonces que está situación:

“Afecta a la persona que la presenta, como a los miembros de su familia; aparecen necesidades específicas alrededor del hecho de la dependencia por discapacidad, implicando cambios en la organización de la vida cotidiana, de la planificación económica y de la proyección del futuro”. (Sistema de cuidados; 2012: 31)

Como se desarrolla en la propuesta para la construcción del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, la situación de discapacidad que genera dependencia implica cambios, debido a que aparecen otro tipo de necesidades, tanto como para el sujeto en situación de discapacidad como para el que ejerce los cuidados.

Un aspecto que se considera interesante tener presente es el de la realidad en constante movimiento, esto implica que no es estática y que siempre se están dando cambios en diferentes niveles. La situación de discapacidad se encuentra dentro de esta realidad que genera posibilidad de cambio. El discurso de la entrevistada continua:

*“Al principio de todo yo solo me dedicaba a él, lo otro cuando tenía algo de tiempo lo hacía. Estaba continuamente con él. Él es una persona que le gusta que estén, no le gusta estar solo porque dice que tiene miedo. Entonces yo ando ahí, si está sentado ando por la casa, cocinando, lo poco que hago, y el anda ahí sentado en el sillón. Si tengo que salir le tengo que pedir al hermano o ver quién se queda con él, nunca se queda solo, él tiene problemas para caminar y se puede caer o algo, y en mi casa hay unos escalones que tiene que tener cuidado al cruzar. El solo nunca está, o soy yo, o mi hija que cambia el horario o mi cuñada que vive en frente, yo lo paso para el frente y salgo. Para los trámites o sacar día y hora para el médico, el siempre queda acompañado por alguien.”* (Esposa/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevistada en marzo de 2017).

Como se ha ido desarrollando anteriormente en torno al tema, esta señora al pasar a ejercer los cuidados su vida cotidiana se ve transformada, pasándose a dedicar casi exclusivamente a esta tarea, postergando lo demás. La misma expresa claramente que cambio su rutina, su manera de manejarse día a día ya que lo primordial es el cuidado de su marido. Al explicar que al comienzo de cuando surge la situación estaba continuamente con él, se refiere a que su vida cotidiana se veía envuelta en estas circunstancias, en las que si tenía algún asunto personal, o algún asunto que requería salir del hogar, debía contar con otra persona ya que su familiar no se quedaba solo:

*“Mi vida cambio mucho, en el sentido de que él está más conmigo, como que quiere las cosas ya, quiere todo. Me cambio pila que yo antes iba, venia, salía al centro o iba a pagar cuentas, ahora ya no hago mas eso, ya no salgo casi, solo algún lugar, pero son los minutos contados, bajo de un ómnibus y subo al otro, siempre rápido. Y el como que depende más de mí, si yo no estoy él está más tenso, más nervioso”* (Esposa/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevistada en marzo de 2017).

Hay una continuidad en el discurso, haciendo referencia a como cambiaron sus tiempos, como eran antes y como son ahora. Cuenta cómo se limita a acortar los tiempos ya que su esposo depende más de ella, lo que provoca limitaciones en sus propios tiempos. En este sentido los aportes de Batthyány:

“El tiempo es un recurso escaso que las personas asignan a las distintas actividades e incide en su bienestar. Cuando existe escasez de tiempo, se restringe dicha libertad, presentándose como privación en el sentido que restringe la posibilidad de satisfacer necesidades o desarrollar oportunidades o capacidades (Carbajal, 2011). “La privación de tiempo puede contribuir al desgaste del capital humano, el debilitamiento de la salud y en consecuencia al quebranto del bienestar” (Gammage, citada en Merino, 2010, p.9)” (Batthyány; 2015: 250)

Haciendo referencia ahora a lo que conlleva el rol de cuidador y buscando trascender el concreto sensible, los aportes de Jelin (2006) son de útiles para esta reflexión, sobre la motivación de quienes asumen el rol de cuidadores de las personas en situación de discapacidad:

“El afecto dentro de la familia, entonces, se construye socialmente, sobre la base de la cercanía en la convivencia, de las tareas de cuidado y protección, de la intimidad compartida, de las responsabilidades familiares que las demás instituciones sociales (la escuela, la Iglesia y el Estado) controlan y sancionan” (Jelin; 2006: 19).

El “afecto”, la “cercanía”, la “familiaridad” se desarrollan en la vida cotidiana de los sujetos, y pueden ser el motivo por el cual se asuma el rol de cuidador. No en todos los casos esto es lo que sucede, muchas veces la sociedad desde su papel, impone el rol de cuidador a través de la ideología dominante. Como expresa una madre:

*“Tenía que estar, ¿sino quién iba a estar con ella? El papá trabaja, digo no puede, trabaja. La que me hago cargo de todo en la casa soy yo, entonces no la iba a dejar, tenía que estar si o si”* (Mamá/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevistada en marzo de 2017).

En este discurso se ve como se naturaliza el rol de cuidadora, la madre da por hecho y da como lógico que la persona que se iba a dedicar a cuidar a su hija iba a ser exclusivamente ella. Es decir que está madre decide ser ella la que se

encargará de los cuidados, por su rol como madre, por su rol femenino de proveedora de cuidados. Por detrás de esta decisión, se encuentran las instituciones que controlan y sancionan en la sociedad. Cabe aclarar que estos controles pueden no ser directos y explícitos, sino que están en el inconsciente de la sociedad y a la hora de tomar este tipo de decisiones se hacen presentes:

“(…) la mujer tiende a reproducir en este rol no sólo lo que ella estima es lo que debe hacer, sino lo que desde los espacios familiares esperan de su rol, feminizado en este caso, por lo que “cuidar” “ayudar” se convierten en las formas de nombrar que reproducen estos contenidos ideológicos de continuar referenciando a la mujer en el cuidado desde una posición de servicio (limpieza, cuidado de hermanos/as, etc.)” (GEDIS; 2016: 6)

Esta cita pone en evidencia la reproducción de roles existentes en la sociedad. Retomando los aportes de Heller: *“La vida cotidiana es la vida del hombre entero, o sea: el hombre participa en la vida cotidiana con todos los aspectos de su individualidad, de su personalidad.”* (1985: 39). Se entiende que el sujeto desarrolla su praxis en la vida cotidiana, la toma de decisiones no es un acto repentino, sino que incluye todos sus aspectos. Es decir que está madre en la toma de decisiones se encuentra ella entera, con toda su individualidad, con todo lo que es y con todo lo que implicará modificar en su vida cotidiana.

Por otro lado, los discursos presentados hacen reflexionar sobre la idea de qué si estos sujetos no ejercieran los cuidados ellos mismos o fueran una tarea compartida, o tanto así dispusieran de más tiempo para sus propias actividades, los cambios en sus vidas cotidianas serían menos profundos. Como se explicó, en algunos casos, el hecho de que el familiar sea el cuidador, es debido a una elección de la persona, pero otras veces es por falta de recursos o la obligación que impone la sociedad a hacerse responsables de ese familiar que “necesita de mí”. Esto trae mención a la llamada “crisis de cuidado”, al hablar de la necesidad de las familias de que el cuidado sea provisto desde el ámbito externo a sus propias familias:

“Las oportunidades con que cuentan las familias para sostener la provisión de cuidados se ven actualmente comprometidas por la denominada “crisis del cuidado”. La crisis del cuidado consiste en un desajuste entre la demanda de cuidados, compuesta por las personas dependientes (debido a su edad o

presencia de enfermedades o discapacidad de carácter permanente o temporal) y la oferta de cuidados, proveniente de las personas disponibles para cuidar” (Batthyány; 2014:120)

Es decir que existe una demanda de cuidados, sujetos que precisan de cuidados, de ayudas en ciertas actividades, pero esta provisión de cuidados se encuentra en crisis: ya que no existe una oferta disponible a la que todos y todas puedan acceder para la satisfacción. De esta manera los familiares deben adquirir este rol de cuidador, ya que no pueden acceder (por diferentes motivos) a una persona que se dedique a esto. Otra de las autoras que se habla sobre este tema es Cáfaró (2014), la misma aporta:

“El déficit de los cuidados en la sociedad uruguaya están estrechamente ligados –entre otros- a los cambios de los arreglos tradicionales de las familias, al envejecimiento de la población, a la baja tasa de fecundidad, a la incorporación masiva de las mujeres al empleo con la ausencia de políticas de conciliación y a la falta de corresponsabilidad entre estado, mercado y familia” (Cafaro; 2014: 29).

Sumado al hecho de que no puedan acceder a esta provisión externa de un cuidador, está el hecho de que la mujer sigue siendo aún hoy la principal proveedora de cuidados. Pero al mismo tiempo adquiere un protagonismo en el mercado laboral formal. Esto quiere decir que mantiene su rol tradicional de cuidadora en la familia y la sociedad, pero a la misma vez dispone de menos tiempo debido a que se encuentra en este mercado. Continuando con la idea:

“La expresión “crisis del cuidado” se refiere a un momento histórico en que se organiza simultáneamente el trabajo salarial remunerado y el doméstico no remunerado, mientras que persiste una rígida división sexual del trabajo en los hogares y la segmentación de género en el mercado laboral. Estas asincronías afectan la continuidad y el equilibrio de los tradicionales arreglos de cuidado en nuestras sociedades y atenta contra las opciones de las mujeres para insertarse en los mercados laborales, y así alcanzar mayor autonomía económica y bienestar.” (Sistema Nacional de Cuidados; 2012:11)

Esta idea teórica, se ve reflejada en la siguiente expresión de uno de los sujetos entrevistados:

*“La madre trabaja de empleada doméstica. Ella era quien lo acompañaba acá y le hacía las cosas, pero él siempre estaba de mal humor y la pasaba mal, y ahora estoy viniendo yo. Cuando ella lo acompañaba no trabajaba y después de que empecé a venir yo ella consiguió trabajo. (...). Yo estoy buscando trabajo, si llego a conseguir no sé cómo harían, la madre dejaría el trabajo para venir, es la única que hay”* (Cuñado/cuidador PsD con dependencia severa, entrevistada en marzo de 2017).

Este explica que en caso de que él no pueda acompañar más al Centro a la persona en situación de discapacidad, la madre de esta persona tendría que dejar su trabajo y realizar esta tarea. Parecería ser que es a ella a quien le corresponde hacer esta tarea en caso de ser necesario. No se piensa en otra opción u otra persona que lo haga, sino que como primera solución se piensa en la madre: con su rol tradicional de cuidadora, como si el hecho de cumplir con este cuidado sea una obligación. Como explica la teoría, estas ideas que se encuentran tan naturalizadas en nuestra sociedad “atenta contra las opciones de las mujeres para insertarse en los mercados laborales”. Como deja claro, en el caso de que esta persona no pueda acompañar más al centro a su cuñado, la madre es quién debe hacerse cargo, ya que por su rol de madre le corresponde.

*“Si pudiese contratar a alguien que cuide a mi hija o que me ayude a mí a cuidarla, sería más fácil, porque lo tiempos me darían mejor”* (Madre/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevistada en marzo de 2017).

Este fragmento retoma a la idea central de este capítulo, en torno a los cambios en la vida cotidiana provocados a partir de una situación de discapacidad adquirida, teniendo en cuenta esta idea de “crisis de los cuidados”, se considera también como un factor que afecta y provoca cambios, ya que si existiera un mecanismo fuerte de acceso a “cubrir” estos cuidados, estos sujetos que desarrollan hoy este rol probablemente tengan menores cambios en sus vidas cotidianas. Esta idea se ve en lo planteado por esta madre:

*“Yo no trabajaba. Tengo otros hijos, yo me dedicaba al hogar, a ellos y al hogar. Y cuando ella se enfermó bueno tuve que quedarme. La intención mía era que cuando la chica entre al liceo iba a buscar trabajo, porque al estar más grande yo iba a estar más libre, ella ahora tiene 18 años, pero ta, se*

*enfermó ella y bueno quede en casa para acompañarla” (Mama/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevistada en marzo de 2017)*

Según plantea había planificado que cuando su hija menor creciera iba a buscar trabajo, pero esta idea no la pudo concretar dado que su otra hija “se enfermó” y se tuvo que quedar en la casa. Se vuelve a plantear la idea de qué si contaran con cuidados externos, seguramente esto habría sido de otra manera, está madre dispondría de otros tiempos, la situación sería otra en cuanto a su vida cotidiana y los cambios que se fueron dando en torno a esta. Queda al descubierto las transformaciones fueron grandes y repercuten en toda su vida:

*“Uno mira para atrás y se pone contento, todo lo que hemos hecho, todo esto lleva su proceso, es lento, hay que tener paciencia. Pero me alegra que de a poco volvamos a lo que éramos antes. Pasaron muchas cosas, pero de a poco retomamos a como vivíamos y cómo éramos antes de todo esto” (Esposo/cuidador PsD con dependencia severa, entrevistado en marzo de 2017)*

Este fragmento evidencia los cambios al referirse que de a poco van volviendo a lo que eran antes, esta expresión muestra que “antes vivían de una forma” y ahora de otra, por lo que quiere decir que se dio un cambio. Esto se ve evidencia también en otro discurso:

*“Hay cosas que ahora las hace solo y hay cosas en las que precisa ayuda, como el brazo izquierdo no lo mueve, para comer hay que picarle todo, ahora más o menos se está revolviendo solo. Eso me da más tiempo a mí, me deja un poquito más andar a mí, en el sentido de andar en la casa nomas, porque antes ni para eso me daba” (Esposa/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevistada en marzo de 2017)*

El hecho de volver a un “estado” anterior implica modificación: el pasaje de una manera de estar a otra diferente. Al principio de esta situación este sujeto cuidador se veía más “ocupado” por lo que conllevaba el rol, pero a partir de los avances en cuanto a movilidad de la persona en situación de discapacidad, permite al cuidador disponer de más tiempo. A través de todos los discursos expuestos queda evidenciado los cambios en la vida cotidiana de estas personas cuidadoras.

Para la finalización de este capítulo, se destaca que desde las diferentes poblaciones entrevistadas se visualiza en ellas el papel predominante de las mujeres en el rol de cuidadoras. Lo que lleva a pensar entonces que el cambio en la vida cotidiana a partir de ser cuidador de un familiar en una situación de discapacidad, es mayor para las mujeres ya que ellas son las principales proveedoras de cuidados. Esto vinculado a los derechos lleva a la idea de que estas tienen una mayor vulnerabilidad, dado que estas son las que mayoritariamente se encargan de los cuidados de las personas con discapacidad. Como ya se ha mencionado anteriormente la mujer es vista por la sociedad en un rol naturalizado de cuidadora:

“(…) las mujeres no solo asumen el trabajo familiar doméstico sino también el cuidado de salud no remunerado, siendo el costo inmediato de tomar estas actividades tener que abandonar el trabajo o recibir ingresos menores y en algunos casos perder amigos” (Díaz, Mauro y Medel; 2006: 43)

Retomando lo expuesto se considera que a partir de lo aparente se fueron dando a través de rodeos acercamientos al plano del pensar. Los cambios en las vidas cotidianas de los cuidadores quedan en evidencia a partir de los diferentes discursos. Para finalizar se remarca la idea fundamental de los derechos:

“Otra dimensión importante a considerar es la del cuidado como derecho (...). 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” (Batthyány; 2015: 93)

## **CAPÍTULO 2: El cuidar en los arreglos familiares**

En este segundo capítulo se desarrollará lo referido a las transformaciones generadas a partir de una situación de discapacidad motriz adquirida con dependencia severa en la vida cotidiana de la familia, es decir, en los arreglos familiares. A diferencia del primer capítulo que se hizo referencia a los cambios del cuidador, aquí tendrá la centralidad los arreglos familiares.

Para seguir avanzando en el conocimiento de esta realidad se considera necesario continuar con los aportes de Kosik (1965) continuando con los rodeos analíticos.

Este propio proceso de acercarse a la esencia va de la misma manera retomando aportes que se tomaron y pensaron en un inicio, se tomarán aporte del primer capítulo. En este sentido se reconoce que la realidad se presenta de forma fenoménica, y a través de un esquema de espiral se acercará a la esencia de la cosa. Es decir que *“(...) el pensamiento llega, al final de su movimiento, a algo distinto, por su contenido, de aquello que había partido”* (Kosik; 1965: 49). Se parte de un punto inicial, de una realidad que se presenta a simple vista pero que no es la esencia en su totalidad, es así que a través de los rodeos se avanza en su acercamiento y conocimiento.

Resulta fundamental para este desarrollo conceptualizar lo entendido por arreglos familiares como uno de los ejes centrales del capítulo. Continuando con el análisis de familia previo, se tomarán los aportes de Mito (1997). La autora comprende a la familia como espacio dinámico, que se encuentra inmerso en su propia realidad, lo que implica considerar a la familia teniendo presente que no se encuentra en un espacio estático e iguales entre sí, para la autora:

“A família é uma instituição social historicamente condicionada e dialécticamente articulada com a sociedade na qual está inserida. Isto pressupõe compreender as diferentes formas de famílias em diferentes espaços de tempo, em diferentes lugares, além de percebê-las como diferente dentro de um mesmo espaço social e num mesmo espaço de tempo. Esta percepção leva a pensar as famílias sempre numa perspectiva de mudança, dentro de da qual se descarta a ideia os modelos cristalizados para ser refletir as possibilidades em relação futuro” (Mito; 1997: 128)

La estudiante parte desde esta postura, considerando a la familia como espacio dinámico con la posibilidad de transformarse, se producen cambios dentro de ella y por fuera, y de esta forma se transforma a lo largo del tiempo según las circunstancias en las que se encuentra. Se entiende también que la familia está

históricamente condicionada ya que se encuentra inserta en determinado momento histórico que la marca por las circunstancias del momento. La familia se encuentra articulada con la sociedad en la que vive, lo que también la condiciona y la hace ser de determinada manera. Se la debe pensar no como institución estática, sino en toda su realidad y todo lo que ella incluye, siendo muchas cosas lo que la definen. Es relevante también tener presente la idea de que su propia historia también al define.

Continuando con esta línea de pensamiento, se considera que una situación de discapacidad motriz adquirida con dependencia severa dentro de uno de los miembros de la familia puede producir cambios en los arreglos familiares. Esto se ve expuesto en las entrevistas realizadas a los familiares, quienes expresan de distintas formas que los arreglos familiares han cambiado a partir de estas circunstancias, expresando que la relación entre los miembros de la familia cambió, que las preferencias cambiaron, así como también otros cambios. En los discursos se ve a la familia como este espacio dinámico enmarcada en su propia realidad y condicionada por la sociedad en la que está inserta. Se considera a partir de los relatos que la situación de discapacidad provoca transformaciones en los integrantes de la familia, como expresa esta hija:

*“Las cosas no son como antes, pero tratamos de darle todo el apoyo para que sea como antes. Estamos más unidos”* (Hija/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017)

Haciendo referencia aquí a las modificaciones dentro de su familia expresando que las cosas no son como antes, también explica que:

*“Acá vengo yo siempre a acompañarlo, pero también está la posibilidad de que algún día venga mi hermana, nos organizamos. Si fuera por venir, venimos todo, pero no podemos venir todos. Si ella puede viene, sino vengo yo, o las dos, total de acompañarlo”* (Hija/cuidadora PsD dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017)

Los arreglos familiares se ven transformados por esta situación, se organizan de otra manera entre ellos para poder estar presentes con su padre. En este sentido se dan cambios en la vida cotidiana de la familia, a partir de los cuidados que precisa este padre. Tal como se ha visto anteriormente es importante también tener presente que cada familia, cada familiar se para desde su propia realidad, lo que significa que cada sujeto entiende a la discapacidad desde cierto pensamiento provocando que vean a su familiar desde determinada manera. Es decir que la familia se ve cambiada y condicionada también por esto, ya que juega aquí la idea de cómo se implican de una u otra manera en torno a la situación, lo que nos lleva a considerar que las familias implicadas más desde una postura del modelo médico hegemónico se implicaran y tendrán una postura diferente a la de una familia con una mirada más amplia y menos limitada, como la del modelo social de la discapacidad. Se retoman los aportes de Ferrante quien expresa al respecto:

*“En este sentido, el “proceso de discapacitación” a partir del cual se incorpora el habitus de la discapacidad es fundante en la posterior experiencia de la discapacidad. La producción y reproducción del “dolor social” deviene un dispositivo que licua la acción social (Ibíd.)” (Ferrante; 2009:26)*

La manera de entender esta realidad para la familia influye en como se paran frente a la situación, lo que también influye o no en las posibles transformaciones de los arreglos familiares. Tomando los relatos, la hija entrevistada explica como ven a su padre como un sujeto autónomo, con capacidad de decidir:

*“No es que porque este así nosotros vamos a decirle: dale hacelo o no hacelo” (Hija/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017)*

Mientras que otro de los entrevistados expresa:

*“Ahora ya no puede decidir sola” (Madre/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevistada en marzo 2017)*

Desde esta postura se considera que al sujeto como una persona con carencias y de esta manera se lo aleja de sus derechos: “los sujetos enfermos/discapacitados son socialmente “eximidos” de responsabilidades y derechos a la vez que privados de expectativas, más allá de su recuperación” (Vallejos y Kipen;2009:1). Desde este último discurso se centra la vida en esta situación particular, no se mira la vida del sujeto en su totalidad sino que se la considera desde el diagnóstico médico perdiendo la realidad completa. Se entiende que cada una de las familias considera a la discapacidad desde determinada manera en particular, lo que tendrá implicancias en los arreglos familiares de cada una de estas. Se retoman los aportes de Beloqui (2007):

“Cada familia, y cada uno de sus miembros es producto y productor de un determinado sistema de relaciones sociales desde sus condiciones concretas de existencia que se expresan en la vida cotidiana y en una particular manera de pensar, sentir, valorar, entender y actuar” (Beloqui; 2007: 6).

Desde esta postura se considera a la familia como “(...) *espacio social fundante en la vida de las personas, donde se construyen las primeras relaciones, experiencias y modos de aprender a ser, pensar, actuar y sentir*” (De Martino y Gabin; 2009: 186). Se la considera en el rol fundamental de transmisora de ideas, la discapacidad es entendida de una u otra forma por los miembros de la familia que la consideran desde su realidad y la reproducirán de esa manera. La normalidad se instala como fuerza legitimadora en todos los ámbitos de la vida, los sujetos y sus familias se ven vestidos en esa idea de actuar “normalmente”, y de esta manera es que “enfrentan” esta situación que les toca vivir: la situación de discapacidad motriz adquirida de su familiar. Se paran desde su propio pensamiento y de esta manera es que cada familia se transforma según su situación en particular, según lo que es y lo que piensa. La familia entonces queda supeditada al saber dominante: “En la realidad cotidiana el Estado y diversas agencias sociales intervienen permanentemente conformando a la familia y los roles dentro de ella controlando su funcionamiento, poniendo límites (...)” (Jelin; 1998: 108). Estas ideas son útiles para reflexionar sobre los arreglos familiares, como se modifican según desde donde está parada la familia, desde donde entienden la realidad y como se consideran a uno mismo y al otro. Otro

aspecto que se considera interesante tener en cuenta a la hora de pensar los cambios en los arreglos familiares, es conocer la realidad de cada familia, ya que la situación de discapacidad no significa que las transformaciones sean para todos iguales. Cada familia es única en su singularidad y a la misma vez cada individuo de esa familia es único, por esto la importancia de dejar atrás la visión dominante sobre familia y tratar de ampliar la mirada para no sesgarse. Se debe tener en cuenta a la familia en su totalidad, en su contexto, sus tiempos, para así romper con los pensamientos que la hacen generalizable, que reproducen esa ideología que domina. Como expresa Sartre: “Verdad es que el individuo está condicionado por el medio social y se vuelve hacia él para condicionarlo; eso es – y no otra cosa- lo que hace su realidad” (Sartre; 1970: 64).

En esta búsqueda por trascender lo fenoménico se toman en cuenta los diversos discursos que dejan a la vista que ocurren cambios en los arreglos familiares:

*“La familia se fue adaptando cuidarlo, le cambio la vida a todo el mundo. Nada que ver a lo que era antes del accidente, lo que era la casa antes y lo que era ahora. Antes, ponele los domingos, no se cocinaba y compraban algo para comer con el mate, y se quedaban todos en el cuarto mirando tele y pasaban todo el día ahí charlando comiendo, ahora no. tienen que estar todo el día para lo que necesite, pendientes, cambio mucho todo” (Cuñado/cuidador PsD con dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017)*

Este cuñado de la persona en situación de discapacidad deja en evidencia que los arreglos familiares se ven transformados a partir de esta situación, la familia se organiza de otra manera distinta a la de antes. Expresa también que cambian aspectos en la vida cotidiana, como por ejemplo el hecho de que las actividades que realizaban los domingos y que a partir de esta situación lo dejan de lado. Es así que la familia se constituye y se reconstituye a lo largo del tiempo, reflejo de sus propios cambios y de los cambios externos a ella.

Para continuar con el acercamiento a la esencia de esta realidad, se considera necesario retomar los aportes De Martino (2010) en cuanto a lo que entiende por “estrategias familiares”, la autora explica que estas “(...) forman parte de los

procesos que las familias llevan a cabo para asegurar su reproducción cotidiana en los contextos socio-históricos que les toca vivir” (De Martino; 2010: 185). Este aporte es útil para pensar que cada familia tiene su particularidad, es decir que los cambios también se dan y se generan de manera particular en cada una. Es importante considerar a la familia como:

“(…) un espacio de afectos, pero también de conflicto y luchas producto de las diferencias entre los miembros, la existencia de jerarquías internas y las interacciones entre los mismos y con otros en los diferentes espacios sociales de los que participan” (De Martino; 2010:187)

Se ve aquí reflejada la importancia de la familia como espacio donde el sujeto se constituye, espacio en el cual los sujetos nacen y se ven inmersos.

Recogiendo los discursos, una madre expone directamente que la familia ha cambiado a partir de los cambios que se han ido dando. Se reflexiona a través de las entrevistas sobre la idea de que a partir de una situación compleja también pueden aparecer formas de relacionarse y reconocerse de otra manera, lo que se considera como importante:

*“Siempre tengo tiempo. Mi hijo mayor y la chica me ayudaban. Estuve dos meses y algo en reumatología, que ella estuvo internada y yo estaba permanente, digo ta, venía a casa en la semana dos o tres veces, fue complicado, encontré que mis hijos estaban muy solos, fue muy difícil”*  
(Mamá/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017)

A partir de la adquisición de la discapacidad se vieron inmersos en una realidad desconocida hasta el momento, el hecho de que sus otros hijos ayuden implica cambios para todos, y da a entender que la mayor dedicación por su hija en situación de discapacidad hace que disponga de menos tiempo para sus otros hijos, lo que genera cambios en los arreglos familiares. Visualizan como negativo este hecho, habla de lo difícil que fue esta situación para todos los miembros de la familia:

*“Para nosotros fue horrible. Muy difícil de asumir, de ver una chiquilina que camina que esta lo más bien, y después verla que no se valía por ella misma, es muy feo. Los hermanos no supieron manejarlo, fue muy difícil para todos, los hermanos se deprimieron mucho. Pero estamos luchándola y saliendo adelante”* (Mamá/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017)

Los arreglos familiares aquí cambian reflejo de como la familia asume la realidad, cada uno de los integrantes de la familia se ve transformado por la situación. Cabe rescatar aquí la ideal de la expresión última de la frase anterior: “saliendo adelante”, por más reducido que sean sus posibles “el proyecto está”. Esta madre continua:

*“Ha cambiado la familia. En mi casa fue un hogar que había problemas, muchos problemas, y como que ta, dentro de lo malo que tuvo la enfermedad dio para tratar de unirse más y ayudarnos entre todos”* (Mamá/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017)

Por otro lado, otra de las entrevistadas cuenta cómo se dieron cambios en su familia dada esta nueva situación:

*“Trabajábamos en casa, hacíamos cosas caseras para vender, trabajábamos de noche y al otro día nos levantábamos temprano, que fue cuando se levantó que le dio eso. El salía a repartir y yo quedaba ahí para cocinar. Eso lo tuve que dejar, porque no tengo quien me ayude. Porque es un trabajo que tenes que amasar, pasar por máquina, tenemos maquinas, es para hacer en compañía, sola e mucho trabajo no se puede. Levantarse temprano a cocinar. Y con él no se puede, porque siempre hay que andar de acá para allá, a algún lado tiene que ir y lo tengo que acompañar. Al médico o algo”* (Esposa/cuidadora PsD con dependencia severa, entrevista realizada en marzo de 2017)

Esta señora narra como era su situación laboral antes de lo ocurrido y como después esta situación tuvieron que hacer cambios en torno a esto. A partir de la situación de discapacidad de su marido, tuvieron que abandonar el trabajo que

hacían los dos, por un lado él no podía continuar con esto dado que se encontraba con barreras físicas para hacerlo y por otro lado ella pasa a dedicarse centralmente a los cuidados de él, lo que no le permite la continuación de esta actividad.

Asimismo se puede observar a partir de las entrevistas como un miembro de la familia es quien asume principalmente el rol de cuidador, lo que lleva consigo cambios para esta persona así como también para los otros familiares, generando modificaciones en los arreglos familiares. Queda en evidencia que estos arreglos del pasado cambian con la nueva realidad, teniendo en cuenta también que la familia históricamente ha sido la responsable última del cuidado de sus integrantes. En relación a lo anteriormente mencionado y retomando nuevamente a Engels (1998), se puede visualizar que en cada familia sin importar el lugar y el momento histórico en el que se está cada uno de sus integrantes posee cierto rol. Cabe resaltar también la idea de que en las sociedades capitalistas se transforma a la familia en el lugar de depósito de la responsabilidad por la conducta de sus miembros, generando la división del mundo público y mundo privado. A esta carga se le suma que la misma debe ejercer esa responsabilidad bajo los parámetros que establece la ideología:

*“En la realidad cotidiana el Estado y diversas agencias sociales intervienen permanentemente conformando a la familia y los roles dentro de ella, controlando su funcionamiento, poniendo límites (...) En este sentido, la conformación de la familia es el resultado de la intervención de diversas fuerzas e instituciones sociales y políticas: los servicios sociales, la legislación, el accionar de las diversas agencias de control social, pero también las ideas dominantes o hegemónicas en cada época” (Jelin; 1998: 108)*

Para finalizar este capítulo se retoma la idea de que cada familia y cada sujeto tiene su propia historia, pero es una historia condicionada por las circunstancias, así como también por la ideología dominante: “Se torna imprescindible la necesidad de abordar a la familia como entidad cultural histórica y socialmente construida” (De Martino y Gabin; 2008: 156). Esto muestra la idea de la

importancia del tiempo y espacio, ya que para pensar a la familia hay que situarse en el tiempo y posicionarse desde un lugar determinado, teniendo en cuenta también la conceptualización previa que se dio de vida cotidiana, ya que familia y vida cotidiana son dos categorías que se interrelacionan, *“En la vida cotidiana, las relaciones familiares constituyen el criterio básico para la formación de hogares y el desempeño de las tareas ligadas a la reproducción biológica y social”* (Jelin; 2007:95).

## **REFLEXIONES**

Para la finalización de este trabajo cabe destacar una de las ideas principales que guió a la estudiante en el proceso: la idea de que la realidad no se hace de una vez para siempre, sino que a medida que se va conociendo se va trascendiendo y así se acerca más a la realidad. La realidad no es una única verdad, el fenómeno a la misma vez que se muestra también se oculta: *“el mundo de la pseudoconcreción es un claroscuro de verdad y engaño. Su elemento propio es el de doble sentido. El fenómeno muestra la esencia y, al mismo tiempo, la oculta”* (Kosik; 1967: 27). Estos aportes son importantes para comprender la idea de que desde aquí no se buscó conocer una verdad única, sino que a través de los discursos y la teoría se pretende acercarse más a una realidad social para reflexionar y continuar avanzando.

Se considera necesario llevar a cabo un análisis reflexivo sobre esta realidad, buscando pensar y comprender los trazos que explican la vida cotidiana de los sujetos, tarea que no finaliza hoy aquí. Repensar los aspectos que promueven o limitan el desarrollo de esa vida cotidiana, lo que implica también pensarse como profesional de lo social a lo largo del tiempo.

Entre los aspectos que se destacan a lo largo del trabajo, está la idea sobre la familia como espacio dinámico con posibilidad de cambio, tanto en cada uno de sus miembros como en los arreglos familiares en sí. La familia al estar inmersa en la realidad social y en su propia realidad es dinámica, varía y cambia según los tiempos, contextos, según las relaciones. Muchas situaciones a lo largo del tiempo provocan modificaciones en los miembros de la familia, desde el

desarrollo de estas ideas y reflejo de los diversos discursos se considera que una situación de discapacidad adquirida provoca cambios en la vida cotidiana de la familia, cambios que modifican tanto en este caso al responsable de ejercer los cuidados, así como también a los arreglos familiares.

También se destaca aquí la importancia de problematizar la naturalización de la familia como responsable última de los cuidados. Desde la perspectiva desde la cual la estudiante se posiciona, se busca considerar los derechos de los cuidadores dejando la mirada naturalizada del familiar como cuidador por el hecho de ser familia, en donde el cuidar sea una opción de la persona y no una obligación que seguir por la mirada impuesta de la sociedad sobre el tema. Se busca tomar al sujeto como portador de derechos y elecciones, para que los derechos estén siempre abalados en las mismas condiciones para todos. Por último, se resalta la idea de poner a los sujetos en un papel central, sin olvidarse que el hombre actúa en y desde determinado contexto. Se busca desnaturalizar lo que se encuentra como dado o natural, para así tener una mirada inclusiva y transformadora. Se entiende que cada sujeto es libre y autónomo, y se lo debe considerar así: como sujeto de derechos. Trayendo los aportes que Heller (2002) toma de Sartre, se comprende más esta idea:

*“Jean-Paul Sartre señala la importancia de la mirada del otro en la constitución de nosotros mismos. Para Sartre, los seres humanos no somos cosas. Por el contrario, somos proyecto: estamos arrojados (yecto) hacia el futuro (pro, hacia adelante) gracias a nuestra libertad que nos condena a elegir nuestros planes de vida, a tomar decisiones, con la que pretendemos realizarnos en una forma que consideramos valiosa (la buena vida elegida)”* (Heller; 2002: 104).

Vemos aquí la idea de sujetos como fines en sí mismos, sujetos libres de tomar decisiones, de proyectarse, de pensarse a uno mismo, de tomar elecciones propias:

*“Todos somos libres e iguales, porque somos más que seres naturales, somos seres racionales. (...). Nadie debe ser tratado únicamente como medio sino que siempre todos deben ser tratados como fines en sí mismos, esto es, como seres capaces de dar libre consentimiento a la ley”* (Heller; 2002: 116).

Como miembros de la sociedad, como sujetos y como profesionales se tiene la tarea de pensar y actuar críticamente, de romper con los prejuicios y ser conscientes. Es importante dar a conocer esta mirada sobre el otro, sobre la discapacidad, los cuidados, los cuidadores y todo lo que ello implica. Desde este trabajo se busca romper con una mirada de diferencia, dado que la forma en que nos miramos unos a otros dice mucho sobre nuestra sociedad y sobre lo que somos. Tenemos la tarea de cumplir este desafío.

## **BIBLIOGRAFÍA**

-ANGULO, S; DIAZ, S; MÍGUEZ, M (2015). *Infancia y discapacidad. Una mirada desde las Ciencias Sociales en clave de derechos*. Universidad de la República, Grupo de estudios sobre discapacidad (GEDIS). Convenio UNICEF. Recuperado 27 de marzo 2017 de

<https://www.researchgate.net/publication/284464573> Infancia y Discapacidad una mirada desde las Ciencias Sociales en clave de derechos

-BATTHYÁNY, K (1954). *Cuidado infantil y trabajo ¿Un desafío exclusivamente femenino?*. Oficina internacional del trabajo. Montevideo, Uruguay: Cinterfor.

----- (2001). *Género, cuidados familiares y uso del tiempo*. Montevideo, Uruguay: Doble clic Editoras.

----- (2015). *Los tiempos de bienestar social. Género, trabajo no remunerado y cuidados en Uruguay*. Montevideo, Uruguay: Doble clic Editoras.

- BELOQUI, A (2007) *Problematizando el vínculo que se construye entre las escuelas de contexto crítico y las familias de los niños que asisten a ellas*. Tesis de grado. FCS, UdelaR. Montevideo, Uruguay.

-CAFARO, A (2014). *Los cuidados en debate*. En Revista regional de

Trabajo Social. Vol. 28-2/2014. N°61. Montevideo, Uruguay: Edición EPPAL.

-DE BEAUVOIR, S (1949), 2007. *El segundo sexo*. Buenos Aires, Argentina: Editorial De bolsillo.

-DE MARTINO, M y GABÍN, B (2008). *Prácticas pedagógicas y modalidades de supervisión en el área de familia. Propuestas, sustentos y desafíos en el nuevo milenio*. UDELAR, FCS, DTS, CSE. Montevideo, Uruguay.

-DE MARTINO, M (2011). *Prácticas profesionales en el campo socio-jurídico. Notas sobre una institución burocrática*. España: Editorial academia española.

-DIAZ, X; MAURO, A; MEDEL, J (2006). *Cuidadoras de la vida. Visibilización de los costos de la producción social en el hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres*. Montevideo, Uruguay: Centro de Estudios de la Mujer.

-DONZELOT, J (2008). *La policía de las familias*. Buenos Aires, Argentina: Ed. Nueva Visión.

-DORNELL, T (2011). *Debates y proposiciones de Trabajo Social en el marco del Bicentenario*. Recuperado 10 de marzo 2017 de [http://www.fts.uner.edu.ar/publicaciones/publicaciones/libros/Debates\\_p\\_TS\\_m\\_Bicentenario.pdf](http://www.fts.uner.edu.ar/publicaciones/publicaciones/libros/Debates_p_TS_m_Bicentenario.pdf). 1/12/2014

-ENGLES, F (1884), 2006. *El origen de la Familia, la propiedad privada y el Estado*. Recuperado 28 de marzo 2017 de [https://www.marxists.org/espanol/m-e/1880s/origen/el origen de la familia.pdf](https://www.marxists.org/espanol/m-e/1880s/origen/el%20origen%20de%20la%20familia.pdf)

-FASSLER, C (2008). *Mesa de diálogo. Políticas de salud y cuidados. Una mirada desde el género*. Montevideo, Uruguay: Ediciones trilce. Recuperado 10 de marzo 2017 de [http://www.unfpa.org.uy/userfiles/informacion/items/664\\_pdf.pdf](http://www.unfpa.org.uy/userfiles/informacion/items/664_pdf.pdf)

-FERRANTE, C (2009). *Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada*. Boletín Ontea Número 8. Recuperado 27 de marzo 2017 de

<http://onteaiken.com.ar/ver/boletin8/1-2.pdf>

-HELLER, A (1985). *Historia y vida cotidiana*. México, México: Colección enlace.

----- (2002), 1977. *Sociología de la vida cotidiana*. Barcelona, España: Península.

-KOSIK, K 1965 (1963). *Dialéctica de lo concreto*. México, México: Grijalbo.

-LAGARDE, M (2001). *Claves feministas para la negociación en el amor*. Managua, Nicaragua: Puntos de encuentro Scott (1996)

-LASCH, C. (1991). *Refúgio num mundo semcoragáo. A familia: santuárioouinstituição sitiada?*. Río de Janeiro, Brasil: Paz e Terra.

-MARTÍNEZ-SALGADO, C (2012). *El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias*. Ciênc. saúdecoletiva vol.17 no.3 Rio de Janeiro Mar. Recuperado 15 de marzo 2017 de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>

-MÍGUEZ, M (2015). *Discapacidad como construcción social en Francia y Uruguay*. Recuperado 27 de marzo 2017 de [https://www.researchgate.net/publication/274295997\\_Discapacidad\\_como\\_construccion\\_social\\_en\\_Francia\\_y\\_Uruguay](https://www.researchgate.net/publication/274295997_Discapacidad_como_construccion_social_en_Francia_y_Uruguay)

-PALACIOS, A (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, España: Cermi.

-ROSATO, A y ANGELINO, M (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires-México: noeduc.

-SARTRE, J 1963 (2000). *Crítica de la razón dialéctica*. Segunda Edición. BsAs: Losada, S.

-VALLES, M (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid, España: EDITORIAL SINTESIS S.A.

-VALLEJOS, I (2011). *Entre el modelo médico y el modelo social, algunas reflexiones sobre conceptos y prácticas*.

- VALLEJOS, I y KIPPEN (2009). *La producción de discapacidad en clave de ideología*. En Rosato y Angelino (coords.) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires-México: Noveduc.

## **FUENTES DOCUMENTALES**

-CIF – OMS/ OPS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Recuperado 10 de marzo 2017 de [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf)

-GEDIS (2016). *Comisión sectorial de investigación científica. Cuidados en el Uruguay. Subjetividades y objetividades en la implementación del Programa de Asistentes Personales*. Recuperado 27 de marzo de 2017 de <http://cienciassociales.edu.uy/departamentodetrabajosocial/wp-content/uploads/sites/5/2016/08/Proyecto-GEDIS-SNC-AP-I-D-2016-versión-final.pdf>

-GEDIS (2016). *Cuidados en el Uruguay. Subjetividades y objetividades en la implementación del Programa de Asistentes Personales*. Ciencias Sociales,

Universidad de la República. Uruguay. Recuperado 10 de marzo 2017 de <http://cienciassociales.edu.uy/departamentodetrabajosocial/wp-content/uploads/sites/5/2016/08/Proyecto-GEDIS-SNC-AP-I-D-2016-versi%C3%B3n-final.pdf>

- SISTEMA DE CUIDADOS (2011). *Documento de trabajo para el debate*. Recuperado 10 de marzo 2017 de [http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13425/1/sistemade\\_cuidados-discapacidad.pdf](http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13425/1/sistemade_cuidados-discapacidad.pdf)

-SISTEMA NACIONAL DE CUIDADOS (2012). *Hacia un modelo solidario de cuidados.* Montevideo, aprobado por el Gabinete Social en Setiembre de 2012. Recuperado 11 de marzo 2017 de [http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/23302/1/12.11\\_-\\_snc\\_hacia\\_un\\_modelo\\_solidario\\_de\\_cuidados.pdf](http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/23302/1/12.11_-_snc_hacia_un_modelo_solidario_de_cuidados.pdf)