



Trabajo y Sociedad

Sociología del trabajo - Estudios culturales - Narrativas sociológicas y literarias
Núcleo Básico de Revistas Científicas Argentinas (Caicyt-Conicet)
N° 40, Vol. XXIV, Verano 2023, Santiago del Estero, Argentina
ISSN 1514-6871 - www.unse.edu.ar/trabajosociedad



Subjetividad, identidad y mundo doméstico. Experiencias de mujeres en condición/situación de discapacidad que realizan tratamiento activo en el I.Na.Re.P.S, Mar del Plata

Subjectivity, identity and domestic world. Experiences of women in a condition/situation of disability who carry out active treatment in the I.Na.Re.P.S, Mar del Plata

Subjetividade, identidade e mundo doméstico. Vivências de mulheres em condição/situação de incapacidade que realizam tratamento ativo no I.Na.Re.P.S, Mar del Plata

Adriana B. QUINTANA ¹
Vanesa PEREZ LÓPEZ ²

Recibido: 07.08.2022
Aceptado: 03.10.2022



RESUMEN

El presente trabajo de postgrado tiene como propósito identificar y analizar desde una perspectiva de género los cambios subjetivos que se producen en las mujeres a la hora de redefinirse en su rol doméstico a partir de una condición/situación de discapacidad. Para responder a este objetivo se presenta un abordaje cualitativo, que considera el método de las producciones biográficas. Mediante entrevistas en profundidad como técnica de recolección de la información, se cuenta con las vivencias y pareceres de 2 mujeres en situación de discapacidad que realizan tratamiento activo en I.Na.Re.P.S (Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur -Mar del Plata), ellas constituyen los casos de estudio.

Como elementos guías de las indagaciones realizadas, se ubican las representaciones, como forma de conocimientos, actitudes y creencias. que han construido a lo largo de su vida, tanto acerca del rol doméstico, como sobre su discapacidad adquirida, en tanto evento que irrumpe y cambia profundamente su cotidianidad. Los relatos dan cuenta de los mandatos tradicionales. Ambas fueron trabajadoras en el mercado laboral y además, se hacían cargo de la totalidad de las tareas domésticas en su hogar, recibiendo en algunos casos sólo “ayudas” puntuales de sus parejas. Luego, tras su condición de Persona con discapacidad (en adelante PcD), sus roles frente al trabajo, tanto remunerado como no remunerado se trastoca, y las reubica en una posición que erosiona su autoestima ante las autoexigencias incumplidas por su condición de discapacidad.

¹ Licenciada en Servicio Social, egresada de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata. Residencia de Trabajo Social en Salud en INaRePS. Jefatura de Residencia en Trabajo Social H.I.G.A. "Oscar Alende". Actualmente integra el Servicio Social del H.I.G.A. "Oscar Alende". Correo: adriluca22@hotmail.com

² Licenciada en Trabajo Social, egresada de la Facultad de Trabajo Social de La Plata. Residencia de Trabajo Social en Salud en INaRePS. Actualmente desempeña funciones en el CUCAIBA La Plata. Correo: mary.vane@live.com.ar

Esta problemática merece ser y es acompañada por los y las profesionales de Trabajo social que se desempeñan en la institución de rehabilitación, con herramientas tendientes a orientar el proceso de resignificación necesario de ese rol de cuidadoras tan arraigado, y que puedan configurarse como sujetos autónomos y capaces de afrontar los obstáculos propios de la vida cotidiana, dando lugar a la reflexión conjunta, incorporando otras perspectivas y construyendo otros posibles caminos.

Palabras clave: Discapacidad, Cuidado, Roles Generizado

ABSTRACT

The purpose of this postgraduate work was to identify and analyze from a gender perspective the subjective changes that occur in women when redefining themselves in their domestic role based on a disability condition / situation. To respond to the objective of this work is approached from the qualitative methodology, narrative design, through the method of biographical productions, using the in-depth interview as an information gathering technique. The participants were 2 women with disabilities who undergo active treatment in I.Na.Re.P.S (Mar del Plata). As a guiding element, representations are located as a form of knowledge, attitudes and beliefs that they have built throughout their lives about the domestic role and the acquired disability as an event that breaks out generating profound changes in daily life. The stories are accompanied by expressions that account for the traditional mandates. This is detected in that all of them take charge of the housework, receiving in some cases only specific "help" from their partners. Although these women have a leading role, assuming it often erodes their self-esteem in the face of unfulfilled demands, especially when they go through a situation / condition of disability. Social work accompanies them in the resignification of that role assumed since birth, providing tools so that they become autonomous subjects and with the ability to face each obstacle in life, giving rise to joint reflection, incorporating other perspectives and building other possible paths.

Key words: Disability, Social Organization of Care, Role of the female caregiver.

RESUMO

O objetivo deste trabalho de pós-graduação é identificar e analisar a partir de uma perspectiva de gênero as mudanças subjetivo que ocorrem nas mulheres quando se trata de redefinir seu papel doméstico a partir de uma condição/situação de deficiência. Para cumprir esse objetivo, uma abordagem qualitativa é apresentada, que considera o método das produções biográficas. Através de entrevistas em profundidade como técnica de coleta de informações, temos as experiências e opiniões de 2 mulheres com deficiência que realizam tratamento ativo no I.Na.Re.P.S (Instituto Nacional de Reabilitação Psicofísica do Sul -Mar del Plata) , eles constituem os estudos de caso. Como elementos norteadores das investigações realizadas, localizam-se as representações, como forma de conhecimento, atitudes e crenças. que construíram ao longo da vida, tanto sobre o seu papel doméstico como sobre a deficiência adquirida, como um acontecimento que perturba e altera profundamente o seu cotidiano. As histórias dão conta dos mandatos tradicionais. Ambas eram trabalhadoras do mercado de trabalho e também se encarregavam de todos os afazeres domésticos em casa, recebendo em alguns casos apenas "ajuda" ocasional de seus companheiros. Então, após sua condição de Pessoa com deficiência (doravante PcD), seus papéis em relação ao trabalho, remunerado e não remunerado, são interrompidos, e recolocados em uma posição que corrói sua auto-estima diante da auto-estima não realizada. demandas devido à sua deficiência. Essa problemática merece e é acompanhada pelos profissionais de serviço social que atuam na instituição de reabilitação, com ferramentas tendentes a orientar o processo de necessária resignificação desse papel tão arraigado de cuidadores, e que podem se configurar como sujeitos autónomos e capazes de enfrentar os obstáculos do cotidiano, suscitando reflexões conjuntas, incorporando outras perspectivas e construindo outros caminhos possíveis.

Palavras-chave: Deficiência, Cuidado, Papéis de Gênero

*“El cuidado tiene una dimensión social y material,
no solo familiar y personal.
No hay sociedad alguna ni sistema productivo
que puedan existir sin que se reproduzca la vida y se sostenga.
Las personas enferman, envejecen, se lesionan, mueren
y, antes, han de nacer”*
(Dolors Comas-d’Argemir, 2017: 21)

Introducción

Esta producción surge a partir de las prácticas desarrolladas en el tránsito de la Residencia de Trabajo Social por el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur (en adelante I.Na.Re.P.S).³

A lo largo de las intervenciones nos topamos con múltiples situaciones que invitan a la reflexión y a la problematización de ciertas temáticas. Es por ello que en el presente trabajo intentaremos abordar los cambios subjetivos que se producen en las mujeres a la hora de definirse en su rol doméstico a partir de una condición/situación de discapacidad. Para ello tomamos como disparadores algunas preguntas que habilitan la reflexión sobre este tema: ¿Las mujeres se consideran inhabilitadas para realizar las tareas de cuidado/trabajo doméstico por su condición de discapacidad? ¿O el mismo rol está tan ligado a lo femenino y a su trayectoria de vida que la conjunción con la discapacidad no les elimina esa expectativa?, y asimismo, ¿la participación y vinculación en la esfera pública disminuye ante la situación/condición de discapacidad generando un repliegue hacia el ámbito privado? ¿Se asumen sujetos “no habilitados” para ciertas funciones sociales, como para el trabajo doméstico y de cuidado, o éste se halla tan arraigado a la cuestión de género que sigue siendo un aspecto sustancial de sus vidas, sus representación o su identidad?. Es decir, esta intersección entre feminidad y condición de discapacidad refuerza la fijación hacia lo doméstico anclando a las mujeres en su rol de cuidadoras? Por otro lado, dentro de I.N.A.R.E.P.S cuales son las herramientas, los elementos tácticos operativos y abordaje que brinda el Trabajo Social para acompañar a estas mujeres?

Para ello, se propuso identificar y analizar desde una perspectiva de género las significaciones imaginarias que subyacen en las prácticas de cuidado doméstico y los procesos subjetivos de dos mujeres con discapacidad adquirida que realizan tratamiento activo en el I.Na.Re.P.S. El tipo de muestra elegido corresponde a una muestra no probabilística, ya que los sujetos serán seleccionados a criterio personal e intencional del investigador. (Pimienta Lastra, 2000, p.265). Las mismas serán mujeres mayores de 18 años en situación de discapacidad adquirida y que se encuentren realizando tratamiento activo en I.Na.Re.P.S. Que puedan expresarse verbalmente, y que den su consentimiento informado para participar de la investigación.

El presente trabajo se aborda desde la metodología cualitativa, con un diseño narrativo, mediante el método de las producciones biográficas. El método biográfico es el más apropiado ya que es *“un testimonio del acontecer humano expresado a través del lenguaje de la narración, de la puesta en escena de la memoria histórica que nos habita. Es dialógica (siempre convoca y explora) y dialéctica, entrecruza espacios y tiempos, exterioriza para interiorizar de nuevo propiciando de esta manera un encuentro de subjetividades”*. (Fajardo Becerra, S/A). En esta ocasión el objeto de estudio es la mujer con discapacidad en su rol de cuidado, considerando que este es un punto referencia imprescindible para la comprensión profunda de la denominada crisis del cuidado. Se utiliza para ello, entrevistas en profundidad, que por su carácter conversacional (...), genera un ámbito coloquial que facilita la comunicación entre quienes interactúan (Ozonas; Pérez, 2004).

³ INaRePS es un Instituto de rehabilitación psicomotriz de referencia en Argentina que se destaca por el abordaje interdisciplinario de la discapacidad; el mismo se encuentra ubicado en la ciudad de Mar del Plata, provincia de Bs As. El equipo de rehabilitación está compuesto por los Servicios de Terapia Física, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Psicología, Trabajo Social y Fisiatría. El objetivo del Instituto es la reinserción social del sujeto que requiere rehabilitación y, para ello, plantea tres modalidades de atención: ambulatoria, internación y rehabilitación en domicilio

En esta línea, Monetta (2016) expresa que la entrevista es un acto dialógico y como tal tiene potencial de transformación. Para esta autora las entrevistas cualitativas en Trabajo Social, permiten reconstruir historias de vida, acceder al impacto en la biografía del sujeto de los padecimientos sociales, inscribir este padecimiento en la trama social más amplia.

A partir de los datos que se recolectarán mediante esta técnica se efectuará un análisis de contenido, que como técnica de interpretación de textos, se basa en procedimientos de descomposición y clasificación de los mismos, dando lugar a la consideración de cuestiones latentes u ocultas y contextuales (Marradi et al., 2007, pp. 290-291).

Jiménez-Domínguez (2000) sostiene que los métodos cualitativos emergen del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos. De ahí que la intersubjetividad sea una pieza clave de la investigación cualitativa y punto de partida para captar reflexivamente los significados sociales (Jiménez-Domínguez 2000; p.2).

El presente estudio seguirá los lineamientos y principios éticos establecidos por la Ley 11.044 del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, la Ley 25.316 de Protección de Datos Personales y la Resolución Ministerial N° 1480/11 (Ministerio de Salud de la Nación). Se presenta el modelo de consentimiento informado que se utilizará en el presente estudio (Ver anexo).

Descripción del ámbito de estudio

La investigación se desarrolla en I.Na.Re.P.S. siendo la misma un Instituto de rehabilitación psicomotriz de referencia en Argentina que se destaca por el abordaje interdisciplinario de la discapacidad; se encuentra ubicado en la ciudad de Mar del Plata, provincia de Bs. As. El equipo de rehabilitación está compuesto por los Servicios de Terapia Física, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Psicología, Trabajo Social y Fisiatría y Recreación y Deportes. Se plantean tres modalidades de atención: ambulatoria, internación y rehabilitación en domicilio. El Trabajo Social se inserta en cada etapa del proceso de rehabilitación, interviniendo con la persona y su red de apoyo. Configurándose como ente articulador del proceso, buscando la transformación personal, familiar y comunitaria. Esto es coherente con los lineamientos de la misión institucional que establece el respeto de la dignidad, la autonomía individual, la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas en rehabilitación así como la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad. En este sentido, el Trabajo Social se centra en la perspectiva de derechos, tomando a las personas como sujetos de acción, poniendo el acento en sus potencialidades, lo que supone un hilo conductor en todas sus intervenciones.

Al pensar los ejes principales a trabajar, se evalúan los sentires, los preconceptos y las expectativas respecto al tratamiento y al futuro. Se manifiesta la necesidad de conocer la trayectoria, la vida cotidiana, las representaciones y las experiencias de las personas que ingresan a tratamiento. Para ello las entrevistas sirven como insumo para canalizar las posibilidades de orientación y acompañamiento a diversas problemáticas establecidas. Cuando una discapacidad es adquirida se observa el impacto que provoca la misma, siendo diferente según los roles que las mujeres ejercen dentro del ámbito familiar y social. En aquellos casos donde la mujer se constituye como sostén y cuidadoras ven modificados su situación económica como su cotidianeidad al haber una reasignación o reconfiguración de los roles, al interior de la familia. Suele suceder que la mujer ve erosionada su autoestima y su autoconfianza al sentirse desplazada de estos lugares. Si bien desde el acompañamiento profesional se orienta en torno a gestiones que garantizan derechos económicos y sociales, es claro que estos procesos son complejas y que necesitan elaborarse de manera oportuna, para lograr la aceptación y la resignificación ante el nuevo lugar, el nuevo cuerpo, las posibilidades de inserción laboral o social. En cada paso, el profesional respeta los tiempos subjetivos, de aceptación y transformación, fomentando la autoconfianza; promoviendo las oportunidades, la equidad y la cohesión social; procurando la comunicación asertiva, crítica, reflexiva y propositiva.

Presentación de los sujetos de análisis

Se propone como tamaño de la muestra la realización de 2 entrevistas en profundidad a fin de recolectar información útil. Llamaremos a las entrevistadas L y M.

L, tiene 25 años. Presenta un cuadro de amputación de miembro inferior debido a un sarcoma. Vivió con su madre un tiempo, quien cuidó de ella durante la primera etapa post-quirúrgica. Actualmente reside con su pareja y su hijo de 5 años. Tiene dos hijas de 7 y 10 años no convivientes. Posee secundario incompleto y está desempleada.

M, Tiene 49 años. Presenta un cuadro de Esclerosis Lateral Primaria que le diagnosticaron a los 45 años. Ha estudiado la carrera de enfermería, transitando la última etapa de la carrera y la graduación con la confirmación de su diagnóstico y las complicaciones que derivan de él. Actualmente, está en pareja, pero convive con su madre de manera temporaria. Tiene un hijo adulto que ha formado su propia familia. Debido a lo avanzado de su patología pudo acceder a un RTI (Retiro Transitorio por Invalidez)⁴, ya que se dedicaba a la actividad textil de manera registrada, actualmente cuenta con cobertura de PAMI (Programa de Asistencia Médica Integral). A partir de los datos que se recolectarán mediante entrevistas en profundidad, se efectuará un análisis de contenido, que como técnica de interpretación de textos, se basa en procedimientos de descomposición y clasificación de los mismos, dando lugar a la consideración de cuestiones latentes u ocultas y contextuales (Marradi et al., 2007, pp. 290-291).

A continuación se avanza en traer de forma sintética las diferentes miradas de la discapacidad que se han propuesto a lo largo de la historia, luego se continúan con el desarrollo de contenidos realizando el entrecruzamiento de los diferentes conceptos propuestos

Análisis de Contenido

La discapacidad

La discapacidad es un concepto que posee un carácter dinámico y social por la forma en que evoluciona. Antiguamente la discapacidad era entendida como un mal religioso o un castigo divino (paradigma de prescindencia). Las personas con discapacidad eran consideradas innecesarias e improductivas y representaban un peso para la sociedad y sus familias. Se creía que llevaban consigo una carga diabólica y sus vidas no merecen ser vividas (Palacios, 2008), esto daba lugar al diseño de políticas que los y las marginaban, como la eutanasia y el ocultamiento. Luego de la segunda guerra mundial, el tratamiento que se le otorga es de enfermedad, en el marco de un paradigma rehabilitador o médico. Para este modelo las y los sujetos deben de ser normalizados o rehabilitados (Jiménez y Rozo, 2016). Las políticas vinculadas a esta población, desde esta postura, paternalista o caritativa, estaban orientadas hacia las deficiencias. El predominio de este ancló a las PcD en un papel pasivo, receptor de subsidios, pensiones, becas y ayudas sociales generando una mirada sesgada, acotada e individualista, limitando la comprensión holística de la discapacidad.

Finalmente, se hace referencia al modelo social de la discapacidad. Este modelo surge en 1960 impulsado por el movimiento de PcD, pero es en 1980 cuando toma impulso y toma mayor visibilización. Para Palacios (2008) los fundamentos que lo sustentan son dos. En primer lugar, queda de manifiesto que las causas que originan la discapacidad son sociales, es decir, las limitaciones a las cuales se enfrentan estas personas son generadas a partir de la ausencia de servicios apropiados para dar respuesta a sus necesidades dentro de la organización social. En relación, al segundo presupuesto se considera que las PcD aportan y contribuyen a la sociedad de la misma forma que el resto de las personas. Bajo estos lineamientos, se podría afirmar que la discapacidad no puede ser entendida únicamente desde el punto de vista médico, atento a su

⁴ Según la Administración Nacional de la Seguridad Social (ANSES) para acceder a este beneficio las personas deben tener una incapacidad física o intelectual total del 66% o más, este porcentaje lo define una junta médica que evaluará al paciente. No haber alcanzado la edad y los años de aportes establecidos para acceder a la jubilación ordinaria. Cumplir con la condición de "aportante regular" o "aportante irregular con derecho". Esta prestación es incompatible con el desempeño de cualquier actividad en relación de dependencia.

complejidad y multicausalidad. Involucra la existencia de barreras presentes en el entorno como psicológicas, vinculadas a escasas expectativas de realización personal, estigmatizaciones, prejuicios y discriminación, todo esto afecta la autonomía y calidad de vida de las PcD.

Actualmente, conviven varios de los paradigmas mencionados, lo cual legitima un sin número de representaciones acerca de la discapacidad que van desde la enfermedad, la inutilidad, la tragedia, hasta modelos médicos. Todas estas representaciones legitiman prácticas que giran en torno a la asignación de beneficios y al reconocimiento de derechos de las PcD.

En nuestro país, por caso, la garantía de muchos derechos sociales están gestionados mediante el sistema de protección social contributivo, es decir, mediante la participación de las personas en el mercado de trabajo formal y por el sistema no contributivo. Aquellos/aquellas que trabajan de manera registrada cuentan con acceso a la seguridad social; por el contrario, las personas que no han aportado en su vida laboral, están contemplados en el régimen no contributivo en el que se encuentran las pensiones no contributivas (PNC) de Nación y Provincia. Esto resulta importante para nuestros casos de análisis, en tanto su forma de inserción laboral previa a su situación de discapacidad las posiciona de un modo particular para hacer valer sus derecho con respecto al acceso a recursos económicos y de salud. Este retiro permite contar con un ingreso económico y cobertura de salud PAMI (Programa Asistencial Medica Integral). Por el contrario, si se encuentra desempleada o trabaja en la esfera informal, tiene que optar entre las pensiones no contributivas, ya sea nacional o provincial. En el caso de las pensiones provinciales brindan cobertura de salud IOMA (Instituto de Obra Médico Asistencial), por el contrario, aquellos que optaron por la pensión nacional se encuentran adheridos al Programa Federal de Incluir Salud. El mismo es un programa de la Agencia Nacional de Discapacidad que brinda servicios de salud a las personas afiliadas a través de la red pública de prestadores .

La discapacidad y la mujer:

Ante una situación de discapacidad adquirida, la persona que la vivencia se enfrenta a una reestructuración de sus prácticas, y por ende sus representaciones, ello implica una reformulación de su proyecto de vida.

Para Venturiello (2014), cuando la discapacidad es adquirida en la edad adulta la percepción de extrañeza corporal es más intensa que si el hecho ocurriera durante la infancia, puesto que se llevan años viviendo con otra significación corporal, por lo tanto, hábitos inconscientes sobre el uso y funcionamiento del propio cuerpo deben reformularse. De esta manera sobreviene el trabajo de reordenar su vida cotidiana, personal y familiar a partir de la nueva situación ocurrida.

Tal como explican las entrevistadas, L, concurre al Instituto desde hace varios meses derivada del H.I.G.A (Hospital Interzonal General de Agudos “Oscar Alende”) luego de su cirugía para iniciar su proceso de rehabilitación. Recuerda que los primeros tiempos fueron difíciles, ya que tuvo que afrontar muchos cambios.

L: “Desde la operación, todo es diferente, yo jamás quise depender de nadie... todo esto me hace depender de las personas en casi todo, a veces intento hacer las cosas sola y ser independiente... pero es muy complicado si o si necesitás a alguien que te esté sosteniendo de aquel lado.

Incluso la situación afectó sus vínculos familiares y de pareja....

L: Al principio viví con mi mamá, ella me cuidaba. Mi marido se estresó mucho, fue un golpe muy duro para él. Los amigos de él me decían que “vos sos más fuerte que él”. Por eso, estuve un tiempo viviendo con mi mamá pero por suerte pudimos volver a estar juntos.

M, por su parte, padece una patología progresiva que deteriora su funcionalidad, a lo largo de la entrevista recuerda el impacto que le produjo conocer el diagnóstico y su pronosis.

M: “*A partir de mi enfermedad mi vida sufrió un cambio radical tanto emocional, físico, afectivo y social*”.

A partir de allí, el recorrido por numerosos médicos que indicaron distintos tipos de tratamiento marcó un camino sin retorno. Se encuentra en tratamiento desde el año 2019 y llega a INAREPS con la esperanza de encontrar un especialista que la oriente y le dé pautas para su calidad de vida.

Desde el momento que llegan a nuestra institución, las personas toman contacto con el Servicio social. Se comienza a trabajar con las primeras entrevistas, tomando conocimiento de su vida cotidiana, de sus prejuicios, sus expectativas y sus conceptos. De este modo, el trabajo social reflexiona desde la conciencia, abordando los conceptos de discapacidad desde una perspectiva de género. poniendo en tensión la asimetría entre estos la cual adquiere la dimensión de desigualdad social.

El género y la discapacidad interactúan colocando a las mujeres con diversidad funcional en una posición desigual respecto a los hombres y a las personas sin discapacidad. Por lo tanto sufren un mayor índice de marginación y exclusión social que desemboca en una violación de los derechos humanos más básicos. (Gonzalez, P. 2010. pp, 7)

En este sentido, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, reconoce la importancia de “incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad” (Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad, preámbulo inciso S, 2007); del mismo modo en su Preámbulo se puede leer: “Reconociendo que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro o fuera del hogar, de violencia, lesión o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación (p.1)

La causa de una mayor situación de vulnerabilidad debe buscarse en ciertas representaciones masculinas dominantes. En este sentido, Lloyd (1992) afirma que los hombres con discapacidad gozan con mayores privilegios, dado que, históricamente, el varón tuvo el papel de independiente y productor económico en el hogar. Mientras, las mujeres con discapacidad no tienen las mismas opciones, ya que se las considera económicamente improductivas, en sus roles tradicionales de domesticidad (González, 2010).

En este sentido las mujeres entrevistadas relatan que, a partir del momento en que aparece su discapacidad, debieron permanecer en sus hogares como “*amas de casa*”. Es decir, ante la situación/condición de discapacidad debieron abandonar sus trabajos remunerados sin posibilidad de una nueva inserción en el mercado laboral.

L: “Antes, trabajé en comercio, hice de todo... también realicé tareas administrativas en el área de facturación, limpie casas. Después de lo que me pasó, no pude volver a trabajar”.

Explica L con un poco de congoja y asegura que a tan corta edad le gustaría volver a trabajar ya que siente que aún tiene mucho que dar y agrega:

L: Sé que recibimos ayuda, cobramos 5.000 pesos cada uno, (ella y su marido) después la municipalidad me paga los traslados y me dan algunos medicamentos que necesito, otros los tengo que comprar yo, también cobro la AUH (Asignación Universal Por Hijo/a)⁵ y recibo colaboración de mi padre que está en Brasil.

En este sentido M coincide que antes se desempeñó en varios oficios y luego de la discapacidad debió jubilarse anticipadamente.

M: “Antes era bañadora de alfajores, revisadora de prendas, revisadora de punto, zurcidora, embolsadora, hasta trabajé en un lavadero. Ahora estoy jubilada”.

En este sentido se puede observar cómo la situación de discapacidad sumada a la casi nula posibilidad de inserción laboral, vulnera derechos sociales y económicos, reduciendo su poder adquisitivo, deteriorando su calidad de vida y colocando a las personas en situación de vulnerabilidad social.

Además, en el caso de la mujer con discapacidad debe contemplarse, no sólo los impactos sobre sus posibilidades de trabajo remunerado y para el mercado, sino, como ya se estuvo haciendo referencia, al trabajo no remunerado en el hogar, carga que enfrentan debido a los roles de género socialmente asignados, aquellos que las posiciona como las realizadoras de las tareas de cuidado, y que habitualmente, tiene como beneficiarios a otros/as integrantes del hogar.

⁵ Ley 24.714 : es una suma mensual que se paga por cada hijo o hija menor de 18 años cuando sus progenitores están desocupados, tienen empleos informales o son trabajadores del servicio doméstico. No hay límite para cobrarlo si el hijo tiene discapacidad.

En esta línea, Rodríguez Enriquez y Marzonetto (2015) exponen que las tareas que incluye el cuidado son múltiples y variadas. Se pueden agrupar en cuidado directo: aquellas que atienden las necesidades básicas del cuerpo: alimentar, bañar, vestir, administrar una medicación, etc. y de cuidado indirecto que establecen las condiciones para que se realicen las actividades de cuidado directo: limpieza de la casa, compra y preparación de alimentos, el trabajo doméstico, gestiones como el pago de servicios, traslados a consultas médicas, trámites, etc.

En el cuidado directo la atención de las necesidades físicas, biológicas y afectivas implica una transferencia directa del tiempo y una intervención cara a cara entre las personas involucradas, y mientras que en el indirecto el cuidado se da a través del sistema social, este puede ser especializado o no y las personas pueden generar los mecanismos para su propio cuidado. (Marco, 2007).

En correlato, Rodríguez (2005) desarrolla distintas aproximaciones a la idea de cuidado: siendo una de ellas la que se asocia a la del “trabajo no remunerado”, es decir, aquel que se realiza dentro del ámbito del hogar. Asimismo, la autora resalta la importancia de asociar el trabajo doméstico con la idea de reproducción social, ya que esto implica, que el trabajo doméstico es el núcleo central de ese proceso. De allí que proponga un concepto de “economía de cuidado ampliada” para referir tanto al sistema de reproducción social y al trabajo doméstico no remunerado, como al llevado adelante en otros ámbitos (educación pública, salud pública, servicios de cuidado infantil, cuidado a personas mayores, etc.).

Cuando el rol cambia, provoca que esa situación sea vivida como estigmatizante a nivel personal y social. L, lo manifiesta con algo de tristeza, y se apena por aquellas cosas que no logra realizar.

L: Tengo dos hijas más, de 7 y 11 años. La más grande quiere venir conmigo, por eso me quiero recuperar lo antes posible, así puedo ocuparme de ella. (...) Yo creo que ambos padres deben cuidar a los/as niños/as, pero ante mi situación, ante un problema de salud, por el que tengo problemas físicos, que no puedo atenderlos como antes, el padre se ocupa más...

Mientras que M, manifiesta que de a poco ha dejado de realizar algunas de las tareas domésticas y que cada vez necesita más ayuda:

M: Antes hacía todo en casa, ahora no voy al mercado sola, voy acompañada o va mi marido solo y yo compro lo básico, como el pan. Para limpiar también me ayuda mi esposo, él hace la limpieza general y yo mantengo... Antes hacía todo sola. Yo apenas puedo cuidarme y valerme por mi misma, trato con mucho esfuerzo de superarme día a día, trato de no ser una carga para nadie. Trato de ser lo más independiente posible, no sé si cuidando pero acompañando.

De sus relatos se desprende que la obligación de cuidar ha generado una profunda dificultad dado las demandas que se autoimponen, exigiendo un mayor esfuerzo no solo para lograr su autonomía sino para cumplir lo que ellas consideran es su responsabilidad como “amas de casa”. Se puede distinguir este aspecto cuando M, refiere que su pareja solo “ayuda” en los quehaceres como desligándolo de toda responsabilidad por esa acción. Este conjunto de factores erosiona su autoestima provocando una sobrecarga que no logra cumplir.

Ahora bien, definir qué es cuidar es complejo, ya que hay múltiples opiniones y versiones, lo que es claro es que implica trabajo, esfuerzo y tiempo. Esquivel, Faur y Jelin (2012) plantean que “nadie puede sobrevivir sin ser cuidado, lo cual convierte al cuidado en una dimensión central del bienestar y del desarrollo humano” (Esquivel at all. 2012, p. 11).

Al indagar sobre las representaciones que cada mujer tiene acerca de lo que significa cuidar, ellas pueden expresarlo

L, entiende al cuidado como: “todo lo que tiene que ver con el cuidado de la salud, el cuidado de mi hijo, que mi marido me cuide. Ventilar los ambientes... limpiar la casa. De chica yo me quedaba con mi hermana y mi abuela que tenía alzhéimer y había que cuidarla, pobre no podía estar sola porque se olvidaba las hornallas prendidas... yo cuidaba a mi hermana y a mi abuela”.

Mientras que M refiere: “Cuidar es recibir las atenciones necesarias, tanto en la atención como en la asistencia, proporcionando lo necesario para estar bien. Como por ejemplo: terapias rehabilitadoras (Kinesiología, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, Psicología)

asistencia profesional adecuada al cuadro clínico y seguimiento, asistencia social y contención familiar”.

En las personas con discapacidad el reconocimiento jurídico al cuidado se corresponde con la perspectiva de derechos, desde la cual se otorga el respeto inalienable de su autonomía. Sin embargo, muchas veces ante una situación de dependencia se complejiza el reconocimiento pleno de “sujeto de derechos”, y en su defecto se lo toma como “sujeto de cuidado”, como ser pasivo, incapaz de valerse por sí mismo. Obviamente esto legitima prácticas socialmente aceptadas que se transforman en representaciones erróneas alrededor de las personas con discapacidad, quedando relegado el ejercicio pleno de sus derechos.

Asimismo, es importante precisar que la perspectiva de “derechos al cuidado” contempla las necesidades de quienes los reciben y las necesidades de quienes los ejercen. De esta manera, establecer que el cuidado constituye un derecho, implica que este sea garantizado mediante acciones de carácter universal y no un derecho particular y atribuible a las mujeres que justifique la continuidad de políticas focalizadas. Decir que el derecho al cuidado debe ser universal, incluye a quienes deben ser cuidados y a quienes deben y quieren cuidar.

“De esta forma, cuidar es un derecho a la vez que una obligación, que involucra a todos los ciudadanos.” (Venturiello, 2019. pp 86)

L:“Las personas que me cuidaron fueron mi madre y mi marido”. Cuando me operaron lxs vecinos hicieron rifas para que yo me pueda comprar la prótesis, pero yo estaba en lo de mi mamá y tenía que ayudar a mi mamá a comprar comida, porque yo estaba viviendo con ella y mis hermanitos y medicamentos que necesitaba para mi, así que la plata la usé para eso. Ahora, trato de cuidar a mi hijo hablándole sobre estas cosas y sobre su rol en la vida y orientarlo a la educación, eso es lo más importante pienso... yo solo cuido o intento de ese modo cuidar a mi hijo aunque no podamos hacer las cosas que hacíamos antes.”

En tanto M comenta: Antes yo sostenía a todos y ahora pasé a segundo plano, si hay un problema en la familia soy la última en enterarme o me lo cuentan de una manera que no me haga problema, que no me afecte pero antes pasaba algo y salía corriendo.

Es interesante pensar como el protagonismo de estas mujeres está dado por su rol como cuidadoras y a partir de la situación de discapacidad pasan a “un segundo plano”. Se visualiza como ellas tenían a su cargo la mayor cantidad de tareas vinculadas al funcionamiento del hogar: ordenar, cocinar, hacer las compras, limpiar, planchar, ir a buscar a sus hijos/as a la escuela. Se destaca, que tienden a satisfacer las necesidades de otros/as provocando un desgaste físico y mental permanente, pero aún así se le niega el reconocimiento del trabajo, ya que se asume que las funciones realizadas son naturales a su género, a su condición femenina.

Este tipo de ideas basadas en el género, hace difícil pensar alternativas igualitarias a la hora de organizar las tareas de cuidado, ya que se considera que la mujer está mejor capacitada por su naturaleza, para llevarlas adelante. Es importante reconocer que las construcciones sobre el género estructuran la percepción del rol que desempeñará cada persona a lo largo de su vida .

Dentro de I.Na.Re.P.S las mujeres que se encuentran realizando tratamiento y han sido cuidadoras de otros/as reconfiguran ese lugar a partir de la irrupción de la situación de salud. Desde el Trabajo Social se trabaja para que las mujeres problematicen el lugar que ocupan y puedan visualizar sus potencialidades dándole un nuevo sentido al lugar que ocupan en el hogar y la sociedad. Asimismo se fomenta la inserción a nuevos espacios y se abre un abanico para que logren retomar actividades que postergaron por esos roles adquiridos de cuidadora y trabajadora.

En este sentido la idea que cada mujer tiene de su rol y su correlato con el cuidar representa una síntesis del imaginario social y al mismo tiempo, una determinada manera de concebir el mundo.

Representaciones y procesos subjetivos de las mujeres con discapacidad

Partiendo de las representaciones que estas mujeres poseen de sí mismas y de la forma en que conciben el mundo, se podría considerar que han sido educadas para que alcancen su mayor femineidad en la entrega total, se las va preparando para este rol desde su llegada al mundo, como si fuese su misión en la vida.

De este modo, cuidar con absoluta devoción y abnegación tiene un profundo significado de amor, entrega y sacrificio, constituyendo un peso social que se transmite de generación en generación.

M: En mi infancia mi mamá se ocupaba de las tareas del hogar, aunque tratamos de ayudarla. También tengo el recuerdo de ver a mi tía que se dedicaba a todo lo que tenía que ver con la casa.

L: Mi mamá era la que mayormente se ocupaba. Mi mamá nos pedía que colaboremos, que nos hagamos la cama y mi papá a veces ayudaba también. Pero la que hacía la mayor parte de las cosas era mi mamá.

Esta mirada de género nos muestra cuán instalado culturalmente se encuentran los mandatos.....continúa existiendo una desigualdad y discriminación entre hombres y mujeres. A partir de estos casos de estudio, podemos comprender que, entre las mujeres que han sufrido una discapacidad este mandato social no desaparece.

M: “A partir de mi discapacidad dependo de terceras personas, mis principales referentes son mi madre y mi pareja. Trato de ayudar en todo lo que puedo a mi forma y a mis tiempos. Antes era estar para ellos como sea, pero estaba, y ahora no puedo.”

L: Luego de la operación cambió totalmente, dentro del hogar ordeno y a veces lavo platos pero no mucho. No puedo, se me complica por el equilibrio y las muletas que no me dejan usar las manos.: “...lloraba porque no podía con todo, atender la casa, los chicos”. Desde la operación, nos dividimos entre lo que yo puedo hacer, y lo que no. Generalmente mi marido hace más cosas y me ayuda a bañarme y todas esas cosas, en este momento él es el jefe del hogar. Se encarga de todo”...

Este ideal de mujer cuidadora que el sistema patriarcal asigna y del cual es muy difícil escapar, resulta profundamente discriminatorio, ya que refuerza las representaciones sociales, transformándose en una carga de la cual pocas se arriesgan a hablar en la familia, sin que parezcan egoístas o crueles. Las dificultades que encuentran las mujeres para cuestionar la existencia de un estereotipo de mujer inalcanzable, se acentúa aún más cuando la experiencia de la discapacidad se constituye en el eje de sus vidas.

Muchas relaciones heterosexuales, basadas en la igualdad de derechos, pierden el equilibrio cuando llegan los hijos/as. En tanto no se permita que las mujeres se sitúen en una posición crítica con respecto a la maternidad, se las estará queriendo amarrar a una imagen de mujer determinada, basada en el altruismo y el espíritu de sacrificio de la naturaleza femenina: que las mujeres deben estar ahí para los demás más que para sí mismas. (Sarah Diehl 2018; pp. 192) quizás la cita del caso de L, acerca de su situación con su pareja podría ir acá.... quizás la cita del caso de L, acerca de su situación con su pareja podría ir acá....

De esta manera, la construcción de la subjetividad se construye como un conjunto de relaciones entre los sujetos, en un proceso mediado por los discursos imperantes, creando sujetos funcionales a esa sociedad. Para Butler (1990), la subjetividad se encuentra atravesada por el género, ya que este da pautas sociales lo que conlleva a configurar la subjetividad de cada persona.

Como podemos constatar con ambos casos, la vivencia de una situación de discapacidad y su relación con la configuración de la subjetividad en mujeres, implica una compleja relación de los conceptos de género, cuidado y discapacidad. Es por ello y aun presentando limitaciones funcionales sostienen que hay ciertos roles que las mujeres desempeñan de mejor forma.

L: “Lo que yo creo es que las mujeres hacemos las cosas diferentes que los hombres, limpiamos mejor, ellos hacen todo así nomás, nosotras somos más perfeccionistas, en ese sentido. Yo antes hacía todo, limpiaba, desinfectaba los pisos, lavaba, colgaba la ropa, tenía todo impecable; y ahora todo eso no lo puedo hacer. Ahora mi marido hace lo que puede, porque tiene que llevar al nene al jardín, tiene que trabajar, es un lío.

M: “Creo que las mujeres son las más apropiadas para hacerse cargo de las tareas de la casa y del cuidado de niños y adultos porque las mujeres tenemos un carácter y forma de hacer las cosas de otra forma, somos muy adaptables a todo. Yo creo que hay hombres que pueden hacer tareas del hogar y hacerse cargo de niños y abuelos pero no tienen la misma tolerancia que las mujeres”

De esta manera la identidad de género, es inculcada y transmitida a través del proceso de socialización desde una edad temprana, introducidos por creencias y expectativas sociales que

producen desigualdades y vulneraciones. Tales estereotipos se han ido creando en épocas anteriores y continúan transmitidos a través del proceso de socialización, a pesar de los cambios producidos en cuanto al avance de la igualdad entre hombres y mujeres.

Conclusiones

El presente artículo buscó reflexionar sobre los cambios subjetivos que se producen en las mujeres a la hora de definirse en su rol doméstico a partir de una condición/situación de discapacidad. Como hemos visto el cuidado como actividad compleja requiere gran cantidad de tiempo, trabajo, esfuerzo y conocimiento. Por sus implicancias es generadora de emociones ya que es central para la vida de todo ser humano, porque “nadie sobrevive sin ser cuidado” y a su vez es invisible a nivel social para aquellas que cuidan dentro del ámbito privado. Además, el cuidado y su necesidad son independientes del género, sin embargo se espera un rol más activo de las mujeres. Asumir ese rol muchas veces implica que las mujeres deban modificar su proyecto de vida. Por lo tanto ellas, pueden ver su autoestima erosionada ante las exigencias incumplidas sobre todo cuando atraviesan una situación/condición de discapacidad. Se observa que los relatos traen aparejados expresiones que dan cuenta de mandatos tradicionales donde se constata el sometimiento al poder hegemónico de los varones. Se detecta que ellas se hacían cargo de las tareas domésticas, recibiendo en algunos casos sólo “ayudas” puntuales de sus parejas, antes de su condición de discapacidad. Esto está de tal modo instituido como propio del rol femenino por la cultura patriarcal e internalizado, que realizan grandes sobreesfuerzos para conciliar este rol de *ama de casa*, de esposa o madre. Entre tanto ninguna ha podido hacer una revisión crítica de los estereotipos genéricos en relación a estos roles. Lo que implica que ellas aceptan los mandatos y las representaciones sociales, que se han construido históricamente. En el caso de una situación de discapacidad el varón adopta el rol de cuidador lo que provoca que sus compañeras lo coloquen en un lugar de “mártir” al asumir dichas responsabilidades. Subyace la idea que deberían hacerse en lógica de reciprocidad, sin embargo no es así. Asimismo, las entrevistadas mencionan que los hombres se estresan y no pueden con la carga de la discapacidad y las tareas domésticas lo que conlleva a separaciones.

Se visualiza la presencia constante, de la configuración de estas feminidades en torno a las responsabilidades de cuidado que se constituye en una materia a ser tratada y estudiada con seriedad y urgencia a través de la promoción de mecanismos eficaces que erradiquen el sistema patriarcal dominante de nuestras sociedades. Los cambios experimentados por estas mujeres no solo estuvieron atravesados por la discapacidad sino por las modificaciones en esos roles de cuidados establecidos socialmente, lo que exige consideraciones conceptuales, una lectura reflexiva y un abordaje desde la acción profesional. Con base en la perspectiva de género, el Trabajo Social fundamenta una práctica pluralista, que tiene la intención de reconocer como hecho social la diversidad. Tal reconocimiento dispone una relación social emancipatoria, histórica, cambiante y plagada de posibilidades que conllevan a la toma de conciencia del lugar que las mujeres ocupan históricamente. Para ello la adquisición de nuevos recursos como información, orientación y habilidades son herramientas que tienen la finalidad de potenciar la capacidad de transformación. Esto conforma metas de intervención social bajo el enfoque del empoderamiento. De este modo se acompaña desde el Trabajo Social en la resignificación de ese rol asumido desde su nacimiento, y se brindan herramientas para que se configuren en sujetos autónomos y con la capacidad de afrontar cada obstáculo de la vida dando lugar a la reflexión conjunta, incorporando otras perspectivas y construyendo otros posibles caminos.

Por eso, desde nuestro punto de vista las mujeres no se encuentran inhabilitadas para realizar tareas de cuidado, pero dichas tareas son realizadas por varones cuando la mujer no está en condiciones de realizarlas. Esto se debe a que la tarea de cuidado sigue fuertemente ligada a lo femenino, por el lugar que la mujer ocupa en la división sexual del trabajo y la organización social del cuidado, ya que este recae en los hogares y dentro de ellos en las mujeres.

Bibliografía:

Agencia nacional de Seguridad Social disponible en <https://www.anses.gob.ar/>

- Aspiazu, E. y Cutuli, R., (2015) Políticas de cuidado en Argentina. Aportes para su clasificación y evaluación. En Lanari, E. y Hasanbegovic, C. *Mujeres de Latinoamérica. El presente en veintidós letras*. Mar del Plata: Eudem. Pp. 339-372.
- Bastidas, S., (2017). Entrevista semi estructurada. Recuperado de: <https://es.slideshare.net/nicolasobando1/entrevista-semi-estructurada-1-81293674>
- Blanco, M., (2011). Investigación narrativa: una forma de generación de conocimientos. *Argumentos (México, D.F.)*, 24(67), 135-156.
- Bolívar, A., Domingo, J.; Fernandez Cruz, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid: La Muralla, 2001.
- Butler, J., (1990). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona Paidós.
- Castoriadis – Aulagnier P., (1977). *La violencia de la interpretación*. Editorial Amorrortu editores.
- Contrera V., (2006) La narrativa en trabajo social: entrevista familiar como espacio de reconstrucción de relatos. *Revista Tendencia & Retos* N° 11: 143-151.
- Creswell, J., (2005). *Investigación educativa: Planificación, realización y evaluación de investigaciones cuantitativas y cualitativas*. Upper Saddle River: Pearson Education.
- Díaz, L. y Muñoz, P., (2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y subjetividad. *Revista Ciencias de la Salud*. Bogotá 3 (2). Recuperado de: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/562/56230206.pdf>
- Diehl, S., (2018). “Maternidad y cuidado como servicio a la sociedad del rendimiento”. En Friederich, Sebastian et. al. *La sociedad del rendimiento. Cómo el neoliberalismo impregna nuestras vidas*. Pamplona: Katakarak. Pp. 191-210.
- Dolors Comas-d’Argemir, M., (2017) El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados. *QUADERNS-E*. Número 22 pp. 17-32.
- Esping Andersen, G., (1993). *Los tres mundos del Estado de Bienestar*. Valencia, España: Alfons el Magnànimun.
- Esquivel, V., Faur, E., Jelin, E., (eds.) (2012). *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*. Buenos Aires, Argentina: IDES/UNFPA/UNICEF.
- Fajardo Becerra, M., S., (S/A) Los métodos narrativos o biográficos: una alternativa en la investigación cualitativa. Universidad Cooperativa de Colombia. Participante en Doctorado y Ciencias Sociales, Niñez y Juventud.
- Fernández A.M., (1994). *La mujer de la ilusión*. Paidós
- Fournier M. (2017). La labor de las trabajadoras comunitarias de cuidado infantil en el conurbano bonaerense ¿Una forma de subsidio de “abajo hacia arriba”
- Faur, E., (2006). “Género, masculinidades y políticas de conciliación familia-trabajo”, *Revista Nómades*, Universidad Central. Colombia.
- González Rams, P (2010). *Las mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades; un colectivo todavía invisibilizado en los Estados latinoamericanos y en las agencias de cooperación internacional*. p. 2737-2756. 14° Encuentro de Latinoamericanistas Españoles. (. Santiago de Compostela)
- Jelin, E., (2010). *Pan y afectos. La transformación de las familias*. Fondo de Cultura Económica. Bs. As.

Jiménez-Domínguez, B. (2000). Investigación cualitativa y psicología social crítica. Contra la lógica binaria y la ilusión de la pureza. Investigación cualitativa en Salud. Recuperado de: <http://kanankil.blogspot.com/2009/09/introduccion-elementos-de-investigacion.html>.

Honorable Congreso de la Nación Argentina. 18 de Octubre de 1996. Asignaciones Familiares. Artículo 1ª inciso C. Ley 24.714. Boletín Oficial. Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/seguridad-social/asignacion-universal-por-hijo>.

León, M., (2009). Cambiar la economía para cambiar la vida. En Acosta, A. y Martínez, E. El buen vivir. Quito; Abya-Yala.

Lloyd M., (1992). ¿Hierva huevos?: Hacia un modelo feminista de discapacidad. Discapacidad, minusvalía y Sociedad, vol. 7, núm. 3, 1992, pp.208

Mallardi M, (2014) La intervención en Trabajo Social: Mediaciones entre las estrategias y elementos táctico-operativos en el ejercicio profesional en Procesos de Intervención en Trabajo Social: Contribuciones al ejercicio profesional crítico, primera edición. Colegio de Asistentes Sociales o Trabajadores Sociales de la Provincia de Buenos Aires.

Marradi, A., Archenti, N., Piovani, J. (2007). Metodología de las ciencias sociales. Buenos Aires: Emecé.

Marco, F., (2006), Conciliación Trabajo y Familia en las Políticas Públicas, Seminario Taller Internacional “Evaluación de políticas públicas de género”, Coordinadora de la Mujer- Postgrado en Ciencias del Desarrollo CIDES/UMSA, La Paz, Bolivia, 19 y 20 de Octubre de 2006.

Micha A., (2013) “Dialéctica entre clase y género para el estudio de las clases sociales en Argentina”, Prácticas de oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales, n° 11-12, diciembre de 2013.

Monetta, L. (2016) Reflexiones en torno a la entrevista en Trabajo Social como instancia de intervención, Red Sociales, Revista del Departamento de Ciencias Sociales, Vol. 04 N° 01: 91-101.

Montaño, S., (2010). “El cuidado en acción”. En Montaño, S., Calderón Magaña, C. (coords.), El cuidado en acción. Entre el derecho y el trabajo. Santiago de Chile, Chile: CEPAL. Naciones Unidas.

Moya Maya, A. (2009): “La sexualidad en mujeres con discapacidad. Perfil de su doble discriminación”. Revista Feminismo/s. N. 13 (jun. 2009). 133-151.

Ozona, L., Pérez, A. (2014). La entrevista semi estructurada. Notas sobre una práctica metodológica desde una perspectiva de género. Neuquén, Argentina: La Aljaba

Parra, G., (2008). El camino de la investigación cualitativa. Recuperado de: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-016-068.pdf>.

Palacios A., (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Colección CERMies N° 36. Grupo editorial CINCA. Madrid.

Pautassi, L.,(2007). El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. Santiago de Chile: CEPAL - Serie Mujer y Desarrollo n° 87.

Pimienta Lastra, R., (2000). Política y cultura. México: Redalyc.

Rodríguez Enríquez, C., (2007), La organización del cuidado de niños y niñas en Argentina y Uruguay, Unidad Mujer y Desarrollo Santiago de Chile: CEPAL

Rodríguez Enríquez, C., Marzonetto, G. (2015)., Organización social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. Revista Perspectivas de Políticas Públicas, año 4, N° 8. UNLA

Rodríguez Enríquez, C., (2017) “Economía feminista y economía del cuidado. Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad”. Revista Nueva Sociedad No 256, marzo-abril de, www. Disponible en www.nuso.org.

Taylos, S.J. y Bogdan R. “Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados”. Editorial Paidós Básica. 1987 de todas las ediciones en castellano. pp. 100-132

Venturiello, M. P., (2014): “Los adultos con discapacidad motriz y sus familiares: la organización del hogar, los afectos y el trabajo”. Revista Española de Discapacidad (REDIS), 2(2), 103-120

Venturiello, P., (2019) Tensiones familiares y respuestas públicas ante el cuidado de adultos dependientes en Los derroteros del cuidado. Repositorio Institucional Digital de Acceso Abierto de la Universidad Nacional de Quilmes

Anexos

Usted ha sido invitado a participar de un estudio de investigación, cuyo objetivo principal es identificar y analizar desde una perspectiva de género las significaciones imaginarias que subyacen en las prácticas de cuidado y los procesos subjetivos de las mujeres con discapacidad adquirida que realizan tratamiento activo en el I.Na.Re.P.S.

El estudio respeta los principios éticos para la investigación con seres humanos estipulados por la Declaración de Helsinki y la Ley 11.044 del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, su decreto reglamentario y la Ley 25.316 de Protección de Datos Personales. Este trabajo es requisito para cumplimentar el año de residencia y será presentado en las Jornadas Científicas de Residentes de I.Na.Re.P.S., que se realizará en mayo de 2020.

La participación es completamente voluntaria y depende únicamente de su decisión. Usted puede negarse a participar y/o abandonar el estudio en cualquier momento sin que ello provoque perjuicios de ningún tipo. La información que se recoja será confidencial y únicamente con fines académicos, de investigación y científicos. La participación del estudio no generará ningún beneficio económico.

Desde ya, agradecemos su participación.

Yo, _____, he leído
este

Consentimiento Informado y he recibido la información necesaria sobre el estudio.

Firma del participante: _____ Lugar y fecha: _____

Apellido y Nombre del Investigador: _____

Firma del Investigador: _____

Instrumento para la recolección de datos

Caracterización de la población estudiada:

1. Edad
2. Nivel de estudios
3. Empleada, desempleada, subocupada
4. Patología
5. Edad del evento que desencadenó la situación de discapacidad
6. ¿Cómo está compuesta tu familia?

Preguntas orientadas a su historia de vida durante la infancia:

1. ¿Qué entendés por cuidar? Podrías citar algunos ejemplos: qué tareas son de cuidado
2. De pequeña, como estaba compuesta tu familia
3. ¿Cómo se dividían las tareas al interior del hogar?
4. Existían tareas destinadas a las mujeres y tareas específicas de los varones?

Preguntas orientadas su vida adulta previo al evento de salud:

1. ¿Al interior del hogar, como se dividían las tareas?
2. ¿trabajabas por fuera del ámbito privado?
3. ¿Qué función desempeñabas?
4. ¿Recibías algún tipo de colaboración externa (ayuda social, colaboración de familiares, pareja, etc)?

Preguntas orientadas a su historia de vida a partir del evento de salud:

1. ¿Qué cambios sucedieron a partir del evento de salud con respecto a las tareas de cuidado que realizabas, tanto dentro como fuera del hogar?
2. A partir del evento de salud cambió tu rol de cuidadora a cuidada o sentís que de alguna manera sigues cuidando? de qué modo?
3. ¿A partir del evento de salud, quién fue tu principal referente?
4. ¿Sentirse cuidada tuvo algún impacto?

Preguntas orientadas a su historia de vida actual:

1. Hoy por hoy, ¿cómo se dividen las tareas dentro de tu hogar?
2. ¿Quién te parece que debe encargarse de los cuidados de niños/as y adultos mayores en el interior del hogar?
3. ¿Te parece que las mujeres son las más apropiadas para ocuparse de esas tareas de cuidado? ¿por qué?