

# CUANDO EL NIDO PERMANECE LLENO

Una aproximación a las particularidades del envejecimiento de un grupo de madres con hijas/os adultos jóvenes con discapacidad mental moderada.

Graciela María Pohler  
[gracielapohler@hotmail.com](mailto:gracielapohler@hotmail.com)  
SEMINARIO: ENVEJECIMIENTO Y SOCIEDAD  
Carrera: Sociología - UBA

## INTRODUCCIÓN

La transición demográfica experimentada por todos los países hacia fines del siglo pasado derivó en cambios profundos en sus pirámides poblacionales y en sociedades mucho “más envejecidas” que sus predecesoras. La disminución de la natalidad y también de la mortalidad tiene como consecuencia principal que la cantidad de niños disminuye, a la par que el número de personas mayores aumenta. La Argentina es uno de los países más envejecidos de América Latina con un 14 % de habitantes de más de 60 años, porcentaje que trepa hasta casi un 24 % en las principales ciudades como Buenos Aires. Los descubrimientos en el campo de la medicina, las mejores condiciones de alimentación y vivienda, la prevención de enfermedades desde la concepción y la promoción de estilos de vida más saludables hicieron posible un aumento sostenido de la esperanza de vida. Este dato, que a priori parece positivo, abre un abanico de situaciones desconocidas hasta hace pocos años y a las que es necesario abordarlas interdisciplinariamente y con políticas conformadas para tal fin.

Tal es el caso de los grupos familiares con algún hijo/a con discapacidad mental, que hoy alcanzan la vida adulta e incluso la tercera edad, pero continúan con diferentes grados de dependencia en su vida cotidiana. Hasta no hace tanto, un número considerable de esta población no alcanzaba la mayoría de edad. La mayor vulnerabilidad física y la falta de tratamientos adecuados, el abandono o la confinación a espacios que no favorecían su inclusión e integración social, traían como correlato un número elevado de muertes prematuras. Hoy, por el contrario, los exámenes prenatales, la detección temprana y fundamentalmente la multiplicidad de tratamientos y apoyos destinados a potenciar su integración social posibilitaron que muchos niñas/os con discapacidad mental alcanzaran la adultez cronológica. En paralelo a este crecimiento se da un nuevo fenómeno: el envejecimiento de sus madres y padres, los cuidadores informales por excelencia.

La convergencia de estos “dos envejecimientos” es entonces un hecho relativamente nuevo, que suma cada vez a más familias. En Argentina, prácticamente no existen trabajos que den cuenta de esta confluencia y de los posibles problemas asociados a la misma. Tampoco se han implementado políticas específicas para este grupo social, ya sea para los padres que envejecen, para los hijos que van perdiendo sus apoyos cotidianos o para ambos grupos en simultáneo. Es

esta vacancia y mi propia situación de vida, como parte de este colectivo, lo que me motiva a investigar y analizar las particularidades del envejecimiento de estos grupos familiares.

**OBJETIVO GENERAL:** Conocer y analizar las particularidades que adquiere el proceso de envejecimiento en un grupo pequeño de madres de CABA cuyos hijos/as con discapacidad mental moderada tienen entre veinte tres y treinta años de edad.

**OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- a) Indagar las percepciones y proyecciones que tienen las madres y/o padres sobre su proceso de envejecimiento en relación a salud – enfermedad, relaciones de pareja, otras relaciones sociales, trabajo, tiempo de ocio, etc
- b) Indagar las percepciones que tienen dichas madres sobre el futuro de sus hijos cuando la edad avanzada de sus padres/madres genere dificultades de salud, económicas, familiares y /o la muerte de algún progenitor.
- c) Indagar qué conocimiento tienen esas madres acerca de redes sociales, legislación, viviendas asistidas u otras iniciativas estatales, privadas o mixtas que puedan ser útiles para esta etapa vital.
- d) Comparar las particularidades de este tipo de cuidadoras con otros/as presentes en el marco teórico que también se encuentren transitando los años de envejecimiento.

**ALGUNAS DECISIONES METODOLÓGICAS Y CONSIDERACIONES GENERALES**

El trabajo de carácter descriptivo / exploratorio, sin pretensiones de generalización, se realizó con metodología cualitativa. El trabajo de campo se llevó a cabo a través de entrevistas en profundidad, semiestructuradas, historias de vida y observación directa a cuatro madres de hijos/as con discapacidad mental; en ellas se tendió a conocer sus percepciones en esta etapa vital que están empezando. Es importante subrayar que inicialmente pensé en una muestra de alrededor de seis personas que incluyera a uno o dos papás, para poder indagar el grado de compromiso y participación de éstos en el cuidado y apoyo a sus hijos /as durante la etapa de envejecimiento. Eso no fue posible por negativas de los padres o porque sus esposas no lo consideraron viable. Tampoco pude acceder a entrevistados/as que hubieran superado los setenta años, por desconocimiento propio de personas pertenecientes a este grupo etario y por la negativa de una de ellas a ser entrevistada. En total hubo dos mujeres y tres hombres que no aceptaron ser entrevistados y participar de este proyecto.

Las madres entrevistadas tienen entre sesenta y sesenta y nueve años, lo que las agrupa etariamente en lo que es llamado, la “tercera edad”. Las cuatro son profesionales, tres jubiladas y la menor de ellas, en trámites de jubilación. Las cuatro son de clase media, pero con grandes diferencias económicas que las posicionan de distinta manera en su situación de envejecimiento y cuidado de su hija/o. Dos entrevistas se realizaron en el domicilio de las entrevistadas, lo que favoreció la observación y las restantes en confiterías cercanas a su lugar de residencia. Este pequeño grupo habita los barrios de Almagro, Recoleta, Caballito y Belgrano R, respectivamente.

Hubo una quinta participante, que ofició como la informante clave que posibilitó el contacto con dos de las entrevistadas y potenció su deseo de participar en el proyecto. Otro dato que merece ser tenido en cuenta es que dos de estas madres se conocen y comparten un grupo, que está en la búsqueda de apoyos gubernamentales o privados, para un proyecto de viviendas autónomas para jóvenes con discapacidad. Las otras dos madres a su vez tienen un cierto grado de conocimiento porque sus hijos concurren a una misma escuela especial pero desconocen a las dos primeras.

La clasificación de “discapacidad mental moderada” que aparece en algunas partes del trabajo carece de rigurosidad científica ya que, como se verá en el marco teórico, el término discapacidad mental engloba a una multiplicidad de categorías. Cada uno de estos hijos/as tiene su propia discapacidad, que en nada se parece a la de los otros pero no es objeto de este trabajo elaborar una clasificación de dichas discapacidades y sus características o grados. En los cinco casos esta discapacidad está presente desde el nacimiento. Lo que se buscó dar a entender es que estos jóvenes tienen un grado importante de dependencia de sus cuidadores (informales y formales) en su vida cotidiana; con edades que van desde los veintitrés hasta los veintinueve años; al día de hoy, ninguno trabaja, todos viven con sus familias y se encuentran, todavía, transitando el circuito educativo en diferentes niveles y modalidades.

Las entrevistas tuvieron una duración de entre una hora y una hora con veinte minutos. Se buscó escuchar la voz de las entrevistadas y repreguntar cuando se pudo hasta saturación teórica para aprovechar la riqueza presente en los discursos de cada una. En todas las entrevistas, existió un tiempo extra antes y después, que posibilitó la observación directa de comportamientos e interacciones posibles de ser incluidos en el análisis. Los datos relevados a partir de las entrevistas fueron codificados en una matriz que facilitó el establecimiento de redes de relaciones temáticas y probables antagonismos. Las dimensiones allí presentes fueron separadas analíticamente para dar cumplimiento de los objetivos, pero están profundamente relacionadas entre ellas.

Algunas diferencias en la vida diaria de las entrevistadas resultan interesantes para el análisis. Dos de ellas están casadas y comparten con sus maridos, en distinto grado, la atención de sus hijos/as con discapacidad. Las otras dos son separadas; una de ellas se hace cargo “full time” de la atención de su hija ya que el papá vive en Chile. Esta entrevistada y su hija son chilenas pero viven en Argentina desde hace cuarenta y veintisiete años respectivamente. Una madre tiene un hijo único y las otras tres son, además, madres de una hija mayor de alrededor de treinta años. Un aporte curioso al análisis es que en la actualidad estas tres hijas se encuentran en el exterior, dos de ellas radicadas por trabajo y otra en un viaje de placer sin fecha próxima de regreso.

En el marco teórico y en las conclusiones utilizo algunos datos secundarios que brindan información cuantitativa, cuyas fuentes son el Censo 2010 y el Estudio sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad, de 2018.

Por último, quiero expresar que tomaré en cuenta algunas opiniones más sólo en el caso de considerarlas complementarias o diferentes a las ya aportadas por las entrevistadas. Tengo en cuenta el riesgo permanente del sesgo en este trabajo por mi propia situación de vida y por eso intentaré limitarlo lo más que se pueda.

## **PALABRAS CLAVE**

**Envejecimiento – madres, cuidadoras informales – hijos/as con discapacidad cognitiva - políticas públicas – Estado**

## **MARCO TEÓRICO Y ANTECEDENTES**

### **Envejecimiento**

Se llama transición demográfica a la teoría que estudia los cambios demográficos en y de la modernidad (Warren Thompson, 1929) y se caracteriza por atravesar tres fases:

La primera fase se corresponde con la sociedad pre-industrial. Las tasas de natalidad y mortalidad son ambas altas, lo que origina aun crecimiento demográfico lento. La segunda fase se caracteriza por una disminución de la tasa de mortalidad y el aumento de la esperanza de vida. Como la tasa de fecundidad continua siendo elevada, la población se incrementa. Esta fase es característica de los países en desarrollo. La tercera fase marca el fin de la transición y se observa un descenso de la tasa de fecundidad. Esta etapa se corresponde con el Estado de Bienestar y su consecuencia es un marcado envejecimiento poblacional. En la actualidad tiene lugar una cuarta fase en los países desarrollados. Las tasas de natalidad y mortalidad son bajísimas y el crecimiento poblacional casi no existe, a veces es negativo.

El envejecimiento poblacional mencionado es el fenómeno demográfico que explica el aumento proporcional de mayor edad en un país, región, etc. El porcentaje de población envejecida se calcula dividiendo el número de personas de sesenta o más años por el total de población y multiplicando ese cociente por 100. Las variables que explican este fenómeno son: el descenso de la tasa de fecundidad y la disminución de la mortalidad infantil, la longevidad y el aumento de la esperanza de vida y por último las migraciones. Estas variables ocasionan variaciones en las pirámides poblacionales como el envejecimiento por la cúspide, el envejecimiento por la base y en el centro respectivamente. Los modelos de las pirámides son diferentes según se trate de países en desarrollo (el típico triángulo) o desarrollados (pirámides casi rectangulares). Los tipos de poblaciones, según la edad de los habitantes, se clasifican en tres grupos: Poblaciones jóvenes con menos del 4 % de personas de sesenta o más años, las poblaciones maduras con entre un 4 % y un 6 % de población de sesenta o más y finalmente las poblaciones envejecidas que superan el 7 % de población de sesenta o más años de edad. Cuanto mayor es el porcentaje de población envejecida se generan mayores demandas en ámbitos claves tales como la salud y la previsión social para los cuales es necesario contar con los recursos, infraestructura y apoyos

sociales integrales adecuados, tales como cuidadores, educación y vivienda. En la Argentina la población de más de 65 años constituía un 7 % en 1970 y trepó a un 10,2 % según el censo de 2010, con 8,6 % de varones y 11, 8 % de mujeres. Entre ellos, los de más de ochenta años son un 2,5 % con 1,7 % de varones y 3,2 % de mujeres.

Hasta hace un tiempo se designaba como “Tercera Edad” al sector de población que había superado los sesenta o sesenta y cinco años. Hoy se diferencia la “Tercera” de la “Cuarta Edad”. La primera de ellas se extiende hasta los setenta y nueve años y la segunda comprende a la población de ochenta y más años. La diferencia de esta última con la anterior tiene que ver con la mayor prevalencia de enfermedades en este grupo poblacional. Esta nueva adultez, cada vez más numerosa viene asociada a conceptos como multi enfermedad, cronicidad y discapacidades que hablan de una población con un alto nivel de dependencia.

El aumento sostenido de la población de más de sesenta o sesenta y cinco años en Argentina y en los demás países de América Latina debe estar acompañado de políticas públicas especialmente diseñadas para ese fin. “Deberán contemplarse políticas y programas en torno al retiro laboral con condiciones dignas y la permanencia en el trabajo de personas que desde el punto de vista de su edad pueden considerarse viejas, pero que tienen capacidades y derechos para ser autónomos y prestar servicios útiles a la sociedad. Los sistemas de salud y seguridad social deberán adaptarse a un número creciente de adultos mayores, que además tienen una vida más prolongada, y a una sociedad cambiante. La reducción del tamaño de la familia, debido a una fecundidad cada vez menor, tendrá impactos importantes en términos de los arreglos de vida de las personas mayores y de las relaciones entre sus miembros” (Juan Chackiel, 2000: 34).

### **Personas con discapacidad y discapacidad cognitiva**

En las sociedades envejecidas aparecen nuevos colectivos y situaciones que es necesario abordar de modo interdisciplinar. Uno de ellos es el de las personas con discapacidad que requieren de apoyos o cuidados especiales. La discapacidad se presenta en una primera aproximación como un hecho objetivo, con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales. Esta clasificación no es un acto cultural benigno, sino un acto político cargado de potencia (FILO UBA, 2019). Hoy se han revisado las conceptualizaciones acerca de la discapacidad y a la par, han tenido lugar luchas materiales de los colectivos englobados en esa categoría lo que ha llevado a redefinir el concepto. Las nuevas perspectivas entienden a la discapacidad como una construcción social pensada a partir de procesos socio-históricos concretos (FILO UBA, 2019). Las personas con discapacidad fueron un grupo fuertemente segregado como consecuencia del carácter estigmatizador que se les ha otorgado (Goffman, 2001). Esta diferencia en la socialización ha ayudado a considerar a las personas con discapacidad como objetos de asistencia. A pesar de los avances que tuvieron lugar desde la *Convención Internacional sobre las Personas con Discapacidad*, aprobada por las Naciones Unidas en diciembre de 2006 y firmada por ochenta países en diciembre de 2007, hay persistencia de las perspectivas asistencialistas. En nuestro país, los postulados de la Convención fueron incorporados en el año 2008 con la *Ley 26378*. El licenciado en Trabajo

Social, Hugo Fiamberti en una entrevista del año 2013 explica esta ratificación de la Convención. Aclara que en 35 de los 50 artículos de la Ley hay participación de los sujetos con discapacidad. Se ingresa así al Modelo Social de la Discapacidad, en el cual la discapacidad como producto social entra en tensión con el Modelo Médico Hegemónico, más centrado en el déficit. Fiamberti, en otros trabajos, opina que las personas con discapacidad mental son las más discriminadas dentro del universo de la discapacidad. Ejemplos de esto aparecen en el *Código Civil* anterior; la palabra “insano”, además de su significado peyorativo exige la presencia de un “curador” que es quien lo va a curar. El *nuevo Código* (2015) postula que toda persona tiene capacidad por el sólo hecho de ser persona. Entonces sustituye esta terminología; la curatela pasa a llamarse guarda y los curadores son reemplazados por apoyos que ayudan a la persona con discapacidad a ejercer su vida diaria, educarse, trabajar o manejar dinero, en perspectiva de derechos. El licenciado Fiamberti trabaja para la inclusión de las personas con discapacidad desde el sistema educativo. Observa que es mucho más fácil modificar la legislación que las prácticas y que es muy difícil el cambio de paradigma. El desafío, para él, es dejar de ver a los discapacitados como enfermos. Para el Modelo Social, la situación de discapacidad es generada por el contexto. En lo que respecta a políticas públicas, el licenciado ve con preocupación, en los últimos años, la quita de derechos ya adquiridos tales como pensiones no contributivas. Opina que todavía se está muy lejos de la inclusión. Por otro lado, observa que la *Ley de Salud Mental, 26657* (2010) no se está cumpliendo y que poco a poco se han ido restringiendo derechos a los sectores más necesitados y recortando fondos, antes destinados a tal fin.

En el año 2018 se realizó en nuestro país una encuesta en 41000 viviendas de localidades de más de 5000 habitantes y se elaboró, de esa manera, el *Estudio sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad*. Los resultados en él obtenidos podrán servir de guía para el diseño e implementación de políticas públicas apropiadas. Dicho *Estudio* se enmarca en el documento *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)* publicado en 2001 por la Organización Mundial de la Salud que considera discapacidad a toda limitación en la actividad y restricción en la participación, originada en la interacción entre la persona con una condición de salud y los factores contextuales (entorno físico, humano, actitudinal y socio político) para desenvolverse en su vida cotidiana, dentro de un entorno físico y social, según su sexo y edad. De allí que el Estudio utilizará el término “dificultad” en todo su desarrollo.

Los datos obtenidos, que pueden ser de utilidad en el desarrollo de esta monografía, muestran que un 10, 2 % de la población del país de seis o más años tiene alguna dificultad. De ellas, el 82, 3 % son adquiridas después del nacimiento y las restantes se dan en el embarazo o nacimiento. En relación al envejecimiento 25, 4 % de la población de entre 65 y 79 años tiene alguna dificultad y éstas trepan al 46, 6 % en personas de 80 o más años. En la franja de entre los 15 y 39, el porcentaje es del 4,8 %. La proporción de varones es mayor que la de mujeres en edades tempranas pero entre los de más de 65, el de mujeres es superior. El 59 % de la población con dificultades tiene sólo una, y los restantes dos o más. De los que tiene sólo una, el 7, 5 % es sólo mental cognitiva y de ellos el 13, 7 % la tienen desde el nacimiento. Un dato importante es que sólo el 33, 4 % de la población con dificultades posee *Certificado de Discapacidad (CUD)*

vigente y lo utilizan para el pase libre en transporte, cobertura integral de medicación y salud, rehabilitación, educación y otros servicios. Casi el 60 % de las personas con discapacidad cuentan con obra social o PAMI, un 9,8 % con prepaga, un 9,5 % utiliza los planes estatales como ex Profe o Incluir Salud y un 21, 4 % no posee ninguna cobertura. De los que tienen CUD, el 69,9 % perciben jubilación o pensión. El 90, 6 % de la población con dificultades de 10 o más años sabe leer y escribir pero cuando la dificultad es sólo mental cognitiva, el 23, 8 % no lee y escribe y tampoco lo hace el 24, 1 % de los que tienen más de una dificultad. El 27, 6 % de la población de 15 a 39 años concurre al sistema de educación común, un 21, 7 % lo hace sólo en especial y un 6, 1 % en ambas modalidades. La tasa de actividad es del 35, 9 % incluyendo a todos los tipos de dificultades, muy superior en los varones que en las mujeres. La tasa de inactividad es del 64, 1 % pero la tasa de desocupación es del 10, 3 % lo que muestra que gran parte de esta población no busca trabajo con regularidad. Estos datos serán útiles para enmarcar el tipo de discapacidad de los hijos/as de las participantes, a pesar de que las diferencias entre cada uno superan a las similitudes que podrían encontrarse.

### **Cuidados y cuidadoras/es**

Teniendo en cuenta el carácter envejecido de la población de nuestro país y la coexistencia del envejecimiento familiar con la adultez de los hijos/as con discapacidad, es necesario, hacer referencia a la figura del cuidador, que en estas circunstancias cobra especial relevancia. En los países de América Latina, gran parte de las tareas de cuidado son realizadas por miembros de la propia familia, a los que se les ha dado el nombre de cuidadores informales, en contraposición a las personas con estudios para esa actividad, que ejercen el trabajo de cuidar, de manera rentada. Los cuidados pueden realizarse a niños pequeños, a ancianos o a personas con discapacidad. Las Ciencias de la Educación, la Psicología, las Neurociencias se ocupan de la educación y cuidado de niños pequeños y adolescentes desde hace tiempo atrás. Con el envejecimiento de las sociedades y el aumento de la esperanza de vida, el cuidado de ancianos pasó a considerarse una necesidad y es por eso que desde las Ciencias Sociales han surgido distintos estudios sobre cuidados y cuidadores, centrándose no sólo en la persona que necesita acompañamiento sino, muy especialmente, en la figura del cuidador y en las consecuencias que la sobrecarga cotidiana genera en ellos.

Los trabajos sobre cuidados y cuidadores son múltiples y en los últimos años se han publicado artículos sobre adultas/os mayores que realizan la función de cuidar, muchas veces a otros ancianos/as más grandes que ellos. La OIT realizó un documento sobre *“Las políticas de cuidado en Argentina. Avances y desafíos 2018”*. En su parte primera se refiere a los grupos poblacionales prioritarios en el tema de los cuidados, esto es la infancia y los adultos mayores y en la segunda parte a las dimensiones transversales del cuidado. Se denomina cuidado al conjunto de actividades y relaciones orientadas a alcanzar los requerimientos físicos y emocionales de niños y adultos dependientes, así como los marcos normativos, económicos y sociales dentro de los cuales éstos son asignados y llevados a cabo (Daly & Lewis, 2000). En Latinoamérica, la producción y distribución de cuidado se ha concentrado mayoritariamente en

la esfera de la familia. Esta concentración en las familias y mayoritariamente en las mujeres resulta injusta tanto desde una perspectiva de equidad social como de género (Rodríguez Enríquez & Pautassi). Los hogares de familias nucleares y monoparentales, en lugar de las tradicionales familias extendidas han reducido la posibilidad de afrontar los cuidados. Por esta razón, la CEPAL advierte sobre una “crisis de cuidado” (CEPAL, 2009). Esta crisis trae aparejado un gran desafío para los sistemas de protección social para construir sociedades más justas y equitativas (Cecchini et al, 2015). De todo esto se desprende que en Latinoamérica en general y en Argentina en particular no existen servicios y bienes de cuidados brindados en forma universal por parte de los sistemas de protección social ya que la provisión primaria se da en el marco de la familia. Hasta la década del 80 las familias y las mujeres eran consideradas responsables de prestar apoyo. La única opción a ello eran asilos, hogares o residencias geriátricas en caso de que las familias no pudieran garantizar la prestación suficiente. En el caso de nuestro país, con una tasa de fecundidad del 2,18 % y el aumento sostenido de adultos mayores se ejerce una presión considerable a los sistemas de seguridad social debido al incremento de servicios de salud, rehabilitación, enfermería y expansión de programas de protección social no contributivos. Aunque en menor escala, se puede inferir que el aumento de personas con discapacidad de todas las franjas etarias impone desafíos similares. Es el Estado, según el documento de la OIT, quién debe garantizar el goce de los derechos de este sector de la población. En consonancia con datos estadísticos ya mencionados, dentro del 14,3 % de personas de más de 60 años o sea 5.725.838 según el Censo 2010, el 57 % son mujeres y el 43 % varones, lo cual significa 3.290.782 mujeres y 2.435.056 hombres. En esas cifras, la publicación postula que no se puede hablar de una única “vejez” sino de “vejeces diferenciadas”. Una de esas diferencias tendría que ver con la edad: los adultos mayores más jóvenes con edades de entre 60 y 74 y los de más edad a partir de los 75. Otra diferencia es que el proceso de envejecimiento no es idéntico para todas las personas ni tampoco la percepción de dicho proceso. Por estas consideraciones prima la idea de que lo que existen son distintos tipos de “vejeces” más que una “vejez” unívoca (Repetto, 2011). El trabajo indaga sobre las políticas de cuidado en Argentina y a los dos grupos considerados prioritarios le agrega el de las personas con discapacidad. Para este último grupo, las políticas existentes son las pensiones no contributivas (Ley 18910 y Decreto 432/1997), las unidades educativas de educación especial y la cobertura de docente integrador para educación no especial. En este contexto, vale la pena resaltar que el 86 % de cuidadores (formales e informales) son mujeres. Otra investigación realizada en Uruguay coincide con muchos de estos datos. S. Banchemo afirma que el 29,7 % de las personas mayores son cuidadoras y el 15,7 % de ellas experimenta el síndrome de sobrecarga. Del total de cuidadores, el 81,8 % son mujeres de edad mediana de 65,5 y existe un vínculo de co-dependencia entre cuidador y cuidado (Banchemo, 2017). Al igual que en Argentina, en Uruguay hay escasas prestaciones públicas y el sector más vulnerable es el de mujeres mayores que no cuentan con apoyo social. Los estratos sociales más altos suelen contratar cuidados formales privados. La función de cuidado “es un trabajo diario, exigente y agotador” (Batthyány, 2009:55). Se trata de “brindar compañía, ayudar a realizar actividades diarias, organizar e higienizar el hábitat con la persona, fomentar, sostener y articular las redes de apoyo en la comunidad, salidas, programas, visitas a familiares e



incorporación a grupos de pares...” (Lupani, 2006: 2). Ejercer el cuidado no es inocuo. Se puede desatender la propia salud, el proyecto vital y la vida social. Además puede causar deterioro en el seno de la familia y ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento cuando se cuida a pacientes dependientes (Breinbauer, Vászquez, Mayans, Guerra y Milán, ). Los cuidados realizados a la niñez, adolescencia o vejez constituyen el 76, 6 % del total; los impartidos a enfermos o discapacitados el 23, 3 %. Se calcula que el promedio de años ocupados en cuidar a un familiar son 6, 2 en un total de 10 horas diarias (Banchero, 2017). En un estudio sobre *Vulnerabilidad Psicosocial del Cuidador Familiar* se especifica que la sobrecarga puede ser de dos tipos: objetiva y subjetiva. La primera está relacionada con el esfuerzo realizado, las demandas económicas y las restricciones sociales; la segunda opera en la dimensión de los sentimientos y emociones que le provocan dicha labor (Feldberg et al; 2010). Julieta Oddone (2014) realiza una investigación sobre *Ancianas cuidadoras, redes y estrategias en el uso de programas sociales*. Desde el planteo del cuidado de los mayores como un problema social debido a la disminución del tamaño de los hogares y a partir de datos obtenidos en el Programa “*Cuidando a los que cuidan*” se observa que el 88 % de los cuidadores son mujeres, el 80 % de ellas tiene más de 50 años y el 60 % permanece con el anciano enfermo más de 5 horas diarias y el 72 % se hace cargo de esta tarea diariamente. Coincide con las otras investigaciones mencionadas en que en América Latina la cobertura de servicios públicos de atención en centros o de asistencia domiciliaria es reducida a pesar de que en la actualidad se está dando un proceso de desfamiliarización (Martín Palomo, 2009). Además del Estado existen ONGs, instituciones religiosas y formas de voluntariado que se encargan de tareas de cuidado. En sus entrevistas a ancianas cuidadoras observa que las mismas minimizan el stress que les causa el cuidado del familiar y continúan firmes en la tarea apelando a valores morales y éticos, como en un pacto de solidaridad filial. La intranquilidad de estas mujeres es permanente tal cual “sueño de nodriza” (Oddone, 2014).

### **Cuidados a personas con discapacidad mental**

A pesar de la variedad de trabajos presentados tanto desde perspectivas sociales como médicas acerca de cuidados y sobrecarga de cuidadores e inclusive, como se ha visto, de cuidadoras ancianas o en proceso de envejecimiento, en Argentina casi no existe bibliografía sobre cuidadores de la tercera o cuarta edad con hijos discapacitados mentales. En otros países, como por ejemplo España, es posible hallar mucho material sobre el tema.

Un artículo de la revista *El Cisne* se aproxima a la temática al referirse a las transformaciones en las relaciones en el seno de las familias de hijos/as con discapacidad cuando éstos alcanzan la adolescencia.

*Los padres comienzan a afrontar el duelo por la irreversibilidad del tiempo, que implica la caída de la ilusión de la propia inmortalidad y la omnipotencia. Es decir, deben lidiar con una verdad muy angustiante: el paso del tiempo y la ineludibilidad de la propia muerte. Para ellos esta es una etapa en la cual comienzan el balance, la rendición de cuentas y el replanteo de la*

*problemática del futuro, con todas las implicancias específicas que esto conlleva (Blanca Núñez, 2010:5).*

Otro artículo de la fundación *Itineris* busca dar respuestas a padres de 70 o más años, con hijos con discapacidad mental de alrededor de 40, que han tomado conciencia de su propia mortalidad. El envejecimiento de estas familias, el futuro de las personas con discapacidad sin sus padres es abordado en muy pocas ocasiones, generalmente en conversaciones entre padres de este colectivo.

*Se requiere un cambio en la orientación de quienes coordinan instituciones y asociaciones de padres para que incluyan voluntariamente este punto, Y digo cambio de orientación porque hay que tolerar la incertidumbre de plantearnos para los cuales no tenemos respuestas o cuyas respuestas son en parte descorazonadoras, Si las instituciones y las asociaciones de padres logran tolerar esta incertidumbre, podrán inventar soluciones creativas (Diego González Castañón, 2010: 7).*

La publicación menciona iniciativas de Canadá de viviendas independientes para personas con discapacidad de distintas edades, con presupuesto ilimitado y según los gustos o necesidades individuales. Esto es algo impensable en los países de Latinoamérica por falta de fondos, inestabilidad institucional y ausencia de políticas públicas al respecto (González Castañón, 2010).

Finalmente quiero mencionar algunos de los trabajos escritos en España, que plantean soluciones al estilo de la de Canadá pero en España y que podrían servir como punto de partida para posteriores investigaciones en Argentina. Ellos son: *Familia, envejecimiento y discapacidad en España*, de Alustiz

Galarza y Pérez Díaz, 2008; *Envejecimiento y discapacidad. Una aproximación al caso español desde la perspectiva del Bienestar Social*, de Ester Bódalo Lozano, 2004; *Envejecer cuando los hijos no vuelan solos*, de Arantza Rodríguez, 2016 y *¿Quién cuidará a mi hijo cuando yo muera?* De Elisa Muñoz, 2018, entre otros. En todos ellos se desarrolla el tema tan sensible del envejecimiento de los padres, de la necesidad de cuidado que ellos pueden tener en cierto momento, de las preocupaciones constantes por el hijo con discapacidad, de la dificultad para separarse de ese hijo y a la vez de la tranquilidad de poder contar con proyectos de viviendas autónomas y con apoyos para atender a ese hijo cuando ya no sea posible hacerlo dentro del grupo familiar.

## **ANÁLISIS**

### **1- Presentación de la muestra**

La muestra está compuesta por cuatro mujeres de la tercera edad que tienen un hijo/a con discapacidad mental, de diferente grado y asociada a distintas dificultades y problemas de salud.

Los nombres que utilizaré no son los verdaderos, para proteger la confidencialidad de las entrevistas ya que se conversaron temas delicados.

Federica tiene 66 años, está separada hace varios años, es argentina, arquitecta y jubilada. Vive en un departamento pequeño en Almagro junto con su único hijo, Federico de casi treinta años. Fede tiene problemas motrices de importancia, además de su discapacidad mental y concurre al Instituto Infancias, a la vuelta de su casa, en la modalidad de formación laboral. Su nivel de independencia es escaso.

Josefina tiene 69 años, es chilena, periodista de artes plásticas jubilada. Está separada hace muchos años. Vive en un piso en Recoleta con su hija Majo de 27 años, con síndrome de Down y una chica chilena que ocupa una habitación del departamento mientras realiza sus estudios. Majo concurre a la misma escuela que Fede y tiene un buen nivel de independencia; viaja sola en colectivo desde su casa a la escuela especial. Además del síndrome de Down es celíaca. La otra hija de Federica, de 33 años, está viviendo y trabajando en EE.UU. desde hace un año.

Andrea tiene 60 años, es argentina, casada, bioquímica y en trámites jubilatorios. No trabaja desde hace un año y medio. Vive en un departamento en Caballito, junto a su marido y su hijo Andy. Andy tiene una discapacidad motriz y sensorial acompañada de un retraso cognitivo leve. Realizó la primaria, a sus tiempos, en escuela común y con integración y actualmente cursa su secundaria en una escuela especial. Tiene 23 años y desde la adolescencia padece un trastorno de ansiedad generalizado. La hija mayor se encuentra viajando por el mundo y es probable que a su regreso se independice.

Ruth tiene 62 años, es argentina, casada, médica y jubilada. Continúa atendiendo en un consultorio un par de veces a la semana, algunas horas. Su segunda hija, Ruti tiene una discapacidad neurológica, retraso mental y algunas otras limitaciones. Concurre a una escuela especial con formación laboral. Ruth vive en un piso en Belgrano R con su marido, Ruti y una señora con cama, cinco días de la semana. La hija mayor de Ruth vive y trabaja en España desde hace tres años.

## **2- ¿Cómo viven su proceso de envejecimiento?**

Las cuatro mujeres todavía no han llegado a edades tales en que el envejecimiento sea una carga y necesiten ayuda de terceros. En realidad, ellas pretenden no pensar demasiado en la "vejez" y elegir una de tantas "vejeces" que les permita estar con energía y ánimo suficientes para ocuparse de sus hijos/as con discapacidad. Les es imposible pensar en ellas de manera independiente, esa será una constante en todas las entrevistas. En cada pregunta, de alguna u otra forma aparece una referencia, un recuerdo, una acotación hacia ese hijo/a que ocupa gran parte de su tiempo.

*Lo veo como una etapa natural. No le tengo miedo a envejecer; me doy cuenta de que los años pasan y que los estoy cumpliendo y no lo siento en mí. No me creo de veinte, ni de quince pero digamos que voy, madurando junto con la edad cronológica. ... Y, me duelen los huesos*

*cuando lo baño a Fede todos los días, ja, ja. Ahí se empieza a notar que antes era bañarlo a él, bañarme yo, después cenar. Ahora no, es bañarlo a él a la noche para que esté bien para la mañana siguiente en el cole y yo bañarme a la mañana. Yo de mañana, él de noche. Las dos cosas juntas ya no las puedo hacer, ya no tengo ni ganas de vestirme (Federica, 66).*

Las palabras de Federica encierran una contradicción. El proceso natural que Federica dice no sentir, quizás como una defensa, le ocasiona molestias importantes que la obligaron a cambiar su rutina. El cansancio después de bañar a su hijo es tan intenso que debió relegar a un segundo plano su propio baño, posponerlo por sus dolores para seguir brindándole a su hijo el cuidado indispensable, al menos para ella.

*Desde que nació Andrés, la palabra envejecer estuvo asociada al futuro de Andy, cuando nosotros no estemos o no lo podamos ayudar (esto último a sugerencia de la entrevistadora). Pensar en envejecer era eso... Puede faltar mucho, pero yo lo vivo así. Con polenta... Hay distintas "vejeces", depende de la persona y de la vida que se llevó (Andrea, 60).*

Al releer estas frases, pareciera que los sesenta no fueron el hito simbólico del comienzo de la vejez de Andrea. Este punto de inflexión tuvo lugar veintitrés años atrás, con el nacimiento de Andy. A partir de ese momento, una vejez anticipada se apoderó de Andrea, que no le sacó polenta para afrontar los contratiempos pero que la sumió en un miedo siempre presente al momento en que "ya no estemos".

Otros discursos muestran un deseo de postergar la aparición de síntomas propios del envejecimiento. En esta población, éste es un recurso que parece útil para seguir teniendo las fuerzas necesarias, no para envejecer de la mejor manera sino para atender al hijo con dificultades.

*... Justo hablábamos con mi esposo, ¡qué cosa que uno no se ve envejecer!. Yo me doy cuenta cuando me miro en el espejo y me parece algo positivo, porque uno piensa en el envejecimiento como que va perdiendo cosas, como que deja de hacer otras, como que tienen otras oportunidades... Prefiero "vejeces" porque vejez me suena como algo, a ver, como que falta poco para el fin. ... Yo todavía no estoy allí pero voy llegando... Vejez es un término muy definitorio y cortante, como llegar a un tope (Ruth, 62).*

*Experiencia. Envejecer lleva a aprendizajes de la vida entera. No me hace bien envejecer. ... Creo que hay distintas "vejeces"... en una persona vemos muchas personas, a lo mejor vemos muchas "vejeces" que las tomamos de diferentes formas, como las queremos tomar. Que la vejez me acompañe con la mayor energía para sostenerme yo primero, que lo aprendí hace poco... y para poder sostener a mi hija (Josefina, 69).*

Si fuera posible, estas mujeres elegirían la mejor de las "vejeces posible" y desterrarían de su vida el concepto de vejez que marca el tope inexorable y definitivo. Probablemente la mayor parte de la población de sesenta o más años piense de manera parecida. Pero acá hay una diferencia:

una tarea ineludible, un compromiso, una misión que las hizo envejecer, cuando aún eran jóvenes y mantenerse jóvenes, a toda costa, al llegar el momento de envejecer.

Otra cuestión importante es el significado que tomó la jubilación para ellas. En relación a dicho momento, ellas opinan al respecto:

*Yo lo vi como una parte...también natural ¡No! Por el contrario, dije: ahora tengo más tiempo para Fede, tengo más tiempo para mí. Y al tener más tiempo para mí, el tiempo que le doy a Fede es mejor.*

*Así que para mí fue un beneficio (Federica, 66).*

*..... Sí, sí. Marcó para bien. Marcó para tener tiempos. Yo me dedico mucho, mi potencial dentro de mis posibilidades es dedicarme a los adolescentes con síndrome de Down; les hago muchas actividades: Eh, hace años que hacemos bailes para adolescentes que empezaron acá en casa, después al ver que eso lo necesitaban y servía, empecé a conseguir espacios y terminé consiguiendo la Embajada de Chile (Josefina, 69).*

*Sí. Estoy jubilada pero no a través de la parte médica, sino porque mi esposo tiene una empresa textil y surgió... Hay una historia...aparezco con un cargo administrativo por el cual se pagaron cargas sociales...Al llegar a la edad jubilatoria lo hice. En realidad lo hicimos con otra intención: para que Ruti tenga una obra social (Ruth, 62)*

En estos testimonios se manifiesta que la decisión de jubilarse tuvo que ver, de una manera u otra con sus hijas/os con discapacidad. Ya sea para dedicarle más y mayor calidad de tiempo, organizar reuniones para adolescentes con síndrome de Down o asegurarle una obra social a su hija, es claro que estas mamás no priorizaron en su decisión de jubilarse tiempos propios, vida social o posibilidad de viajes como podría darse en otras mujeres de similar situación económica. Por otro lado, la actividad profesional que ellas realizaban o aún realizan estuvo, en cierta forma, acotada.

“Después me fui al consultorio, atendí...tuve poquitos pacientes. No tengo muchos pacientes. Yo creo que tiene que ver con esto de la ocupación no full time” (Ruth, 62).” “En este momento no estoy en actividad. Dejé de trabajar hace un año y medio más o menos y estoy tramitando la jubilación... No como bioquímica pero me gustaría seguir trabajando en otras cosas (Andrea, 60)

o

*Soy arquitecta... el último trabajo, que fueron varios años, lo tenía en San Justo, Sí, era terrible. Me tocaron operaciones de Fede, viajando a San Justo a trabajar. Dejándolo en el colegio, empujando la silla de ruedas, no llegando a retirarlo, bueno era una empresa multinacional y no tenía muchas facilidades. Era un número más yo. Y eso me costó bastante. Y aparte que en esa época no estaba divorciada pero el padre trabajaba en Mar del Plata (Federica, 66).*

Queda claro que durante sus años de trabajo, estas mujeres experimentaron una alta sobrecarga. Por eso mismo, no buscaron el éxito profesional, redujeron lo más posible el tiempo dedicado al

mismo o se dedicaron a opciones de menos vuelo, sacrificando su realización y también una mayor entrada económica.

*.... Renuncié y seguí haciendo algunas cosas para poder seguir aportando para jubilarme. ...Hice lo que pude, desde spa para nenas, cualquier cosa, catering, hacía catering para fiestas infantiles y así ayudarme para hacer los aportes y llegar a la edad de jubilarme. ¿Es claro? (Federica, 66)*

*.....Puntualmente, no como bioquímica, pero me gustaría seguir trabajando en otras cosas, estoy viendo como reorientar mi perfil laboral. No es qué quiero dejar de trabajar, pero dadas las circunstancias que estamos atravesando, estoy repensando un poco cómo (Andrea, 60)*

### **3- Actividades cotidianas**

En esto de elegir “vejece” tratando que sean las más convenientes, las madres pasan sus horas libres dedicándose a un sinfín de actividades. Hay una diferencia con otras mujeres de la misma edad y nivel socioeconómico y que ya se han jubilado que tiene que ver con la disponibilidad de tiempo. El tiempo que estas mamás aprovechan para el disfrute es el que les queda libre cuando sus hijos/as están en la escuela o el breve interín de los fines de semanas, cuando sus hijos/as se dedican a alguna actividad social o deportiva. El resto del tiempo es de organización, preparación, cuidados, higiene, atención o enseñanza de habilidades para el autovalimiento de sus hijos. Las cuatro coinciden que todo ese cuidado diario, que ocupa tantas horas no es percibido en su real magnitud por parientes, amigos o vecinos. Aunque no lo digan, el trabajo diario de cuidado insume mucho tiempo y produce desgaste.

*...Me gusta hacer relaciones públicas; me empezó a gustar mucho relacionarme con amigas... Éramos seis arquitectas amigas desde los diecisiete años: murió la primera un año, murió la segunda al año siguiente, murió la tercera al tercer año. Y al año siguiente murió mi mamá que era el puntal para mí. Siempre fue el puntal para mí y la figura para Fede. Entonces ahí, fue que entré en el centrífugo del lavarropas y dije: me tengo que volver a parar, volver a mi eje, aceptar lo que ha pasado, esto es la vida... Y bueno, como que mágicamente aparece un grupo invitándome a formar parte, por whatsapp, de mis amigas del secundario... El 31 llega... y ya tenemos almuerzo todas en Mercedes... Estoy apostando a hacer sociales y dejar un poco la cabeza, para no meterme a Federico como...para no verlo como un problema (Federica, 66).*

En el relato, desgarrador, por cierto, el envejecimiento de las amigas de Federica y la muerte en seguidilla de tres de ellas, la hizo entrar en el “centrífugo del lavarropas”. La muerte de su madre fue el momento de mayor dolor, la pérdida de ese puntal para ella y su hijo. Federica no puede precisar por qué disfruta tanto de la amistad. Pero él no ver a su hijo como un problema, es decir no quedar atrapada en él, le otorgan a esa amistad el mayor de los sentidos.

*Hago cosas que tienen que ver con el crecimiento personal: cursos para actualizarme un poco, que tienen que ver con las tecnologías... No para buscar ya un trabajo en relación de dependencia sino para poder hacer algo por mi cuenta. Hago pintura, actividad física, hago*

*pilates, camino, porque uno tiene limitaciones, ahora hasta económicas. La música me encanta, tocar instrumentos. Y ahora me ocupo de viviendas asistidas. Los sábados como mi marido trabaja, a la mañana hago las compras, a la tarde descanso o me veo con alguna amiga. A la noche, la actividad de Andy complica la posibilidad de salir salvo a comer algo...Y los domingos, voy a la mañana a caminar a Palermo con mi marido...Los fines de semana prácticamente no salimos con Andy. Andy no quiere salir con nosotros (Andrea, 60).*

EL testimonio de Andrea rescata el arte y la actividad física como ocupaciones creativas y útiles para mejorar la calidad de vida. Caminar, por ejemplo, es una actividad sin costo que disfruta sola y junto con su marido. Pero esos tiempos que se permite también están atravesados por la preocupación por su hijo y es por eso que no olvida decir que se encuentra trabajando activamente en un proyecto de viviendas asistidas. En su relato se observa que el tiempo que pasa con su marido es aquél que su hijo no puede o no quiere compartir; un permiso beneficioso para padres e hijo.

*Me encanta todo lo que tiene que ver con el arte, pero no la actuación. Hice muchos años de pintura en porcelana y ahora hace varios años que hago técnicas de vitrofusión. Me gusta algo que me “haga volar la mente”. Hace poco fui a un taller de “Dibujo Intuitivo” con mi prima y ahora en 15 días hay uno de “Colorterapia”. Los sábados generalmente, casi siempre salimos solos o con amigos... No tenemos tantos amigos pero tenemos un grupo...(Ruth, 62)*

También en este relato, el arte aparece como escape y como posibilidad de “hacer volar la mente”. Es un reaseguro contra el stress de la sobrecarga que a lo largo del análisis se hará cada vez más visible. Los sábados marcan el tiempo de la pareja y los amigos. Pero además: “Los sábados Ruti tiene dos actividades; ella va a Ramsay a su actividad desde la mañana, tipo once hasta las cinco de la tarde y a la noche va a otra que se llama “Trasnochados”. Primero organizo un poco lo que hace ella” (Ruth, 62). Ese tiempo de amigos y pareja encaja a la perfección en los horarios en que Ruti está ocupada. La organización incluye aspectos simples como desayuno, vestimenta, armado de la mochila y los traslados desde y hacia cada una de las actividades. Esta organización no es novedosa y viene desde muchos años antes que el “envejecimiento”. Hay tal acostumbramiento a ciertas rutinas, inexistentes para la mayoría de las personas de la misma franja etaria, que aun siendo cansadoras, no son percibidas de esa forma por estas mamás.

*Me dedico a 50000 cosas...sostengo mi casa, hago muchos talleres, uno de telar mapuche. Hay cosas en la vida que me atraen, cocino en mi casa a veces, para vecinos que no están en el día. Hago muchas actividades para adolescentes con síndrome de Down como bailes... También almuerzos “todos somos diferentes”, hay gente joven que me ayuda. Un día me junto con amigas en casa, otro día con una sobrina. Curso inglés, hago compras, a la noche vemos con Majo el noticiero chileno. Los sábados acompaño a Majo a su taller de Musicoterapia y a la tarde al de Neuro tango. A la noche fuimos a ver a una amiga en una obra de teatro en San Fernando. Me siento sana (Josefina, 69).*

En el desorden del relato se aprecia una gran energía y una necesidad de hacer cosas por los demás. Ya sea por Majo, por los adolescentes Down o por los vecinos. Al no estar en pareja, esta mamá aprovecha los días de semana, las horas que Majo está en la escuela para hacer sus 50000 actividades: El resto del tiempo cotidiano, inclusive el de los fines de semana, lo comparte con su hija. Pareciera que Josefina no se permite sentir cansancio, al dato objetivo de la edad cronológica lo contraponen con salud y potencia creadora. Una sana manera de no percibir el stress de la sobrecarga, de no preguntarse siquiera si existen otras formas de envejecer.

Federica tampoco tiene pareja e incluye a Fede en sus salidas de fin de semana.

*Los fines de semana que no tengo a Fede es lo mismo, ocuparme de la casa, la ropa, de ordenar el placard y todas esas cosas y por ahí a la tarde hago un cafecito con amigas, una salidita o al cine. ... Me gusta los domingos a la mañana, si estoy sola comprarme el diario, sentarme en la confitería... Y ahora justamente, ese grupo (sus amigas de Mercedes) están tratando de convencerme que tenemos que llevarlo a la playa. Todavía no me animo porque tengo miedo que algo no salga bien y molestar a los demás.*

La diferencia es grande cuando Federica tiene algún fin de semana para ella. Disfruta de la tranquilidad de la casa, de algún café con amigas, del cine, del diario. Eso cambia radicalmente cuando ella viaja a Mercedes con su hijo y se encuentra con amigas. Fede es uno más del grupo, estimulado y mimado por esas amigas que no dudan en incluirlo. A pesar de eso y ante el ofrecimiento de unos días en la playa, todos juntos, ellas y Fede, Federica duda. Quizás porque ella conoce la sobrecarga mejor que nadie, quizás porque verdaderamente tiene temor de lo que él pueda hacer.

En todos los relatos, que separé adrede, cada una de las madres entrelaza sus gustos con la atención de su hijo. En cierto sentido, su vida se asemeja a la de mamás más jóvenes con hijos pequeños o preadolescentes. En otro sentido, lo que sucede es que ellas deben disimular el envejecimiento, minimizar la sobrecarga y seguir adelante. Se hace más difícil, sin duda cuando el peso de la tarea pasa exclusivamente por ellas, ya sea porque no hay padre presente o porque, también en este tipo de cuidados, la mayoría de las tareas corresponden a las mujeres. Algunas frases ilustran esto: "Fui a recorrer escuelas secundarias" (Andrea, 60), "Ayer miércoles tuve que ir a OSDE a hacer unos trámites, de papeles y autorizaciones para Andy... (Andrea, 60), "En el interín dejé todo preparado para que Andy almuerce y todas sus cosas" (Andrea, 60); "Cuando en una pareja nace un chico con discapacidad, hay distintos roles. Y en general somos las mamás las que nos ocupamos de los chicos y los papás de traer el sustento..." (Andrea, 60); "Si tengo que viajar lo hago con ella" (Josefina, 69); "Los talleres a los que la llevo son porque a ella le producen felicidad" (Josefina, 69); "A Majo, muchas veces, la hago atender en la salud pública" (Josefina, 69); "El otro día tuvimos que ir a hacer trámites con Majo" (Josefina, 69); "Desde que Débora vive en España, nosotros una vez por año viajamos y tengo que dejar armado todo un programa con Ruti" (Ruth, 62); "A la curatela la hice yo...le dije al padre que la hice a mi nombre y no dijo ni ah" (Federica, 66); "Y lo que le pido es que me lo bañe, que me lo deje listo para el sábado pasarlo a buscar y ya arrancar el fin de semana un poco más liviano (Federica; 66)



De esta manera, se puede confeccionar una lista de tareas que hacen las madres, casi en exclusividad: ocuparse desde cuando eran chicos, buscar las mejores opciones en educación, ocuparse de la salud y de la atención médica, realizar trámites en obras sociales y otros trámites legales, organizar rutinas, cocinarles, llevarlos a sus actividades, ayudarlos con su higiene, etc. Un rol que aparece como natural pero que nada tiene que ver con los de la franja etaria que atraviesan.

#### **4- Representaciones acerca del hijo/a**

Este tema es de interés porque muestra, con pocas palabras, que no hay reclamos explícitos, por la sobrecarga que genera el hijo/a. Hay una diferencia con otras cuidadoras de la tercera o la cuarta edad. A las mamás de este grupo, todas estas múltiples tareas no se les presentaron de un día para el otro, alterando su vida y complicando el envejecimiento. Son muchos años que llevan recorriendo este camino, casi la mitad de su vida y prácticamente toda su vida adulta. En todo caso, la novedad es que ellas están envejeciendo, pero no la de transformarse en cuidadoras envejecidas de sus hijas/os con discapacidad.

*Hay algo que me satisface, que me siento contenta, es que es sociable. También que se puede comunicar, el hablar ya es mucho y que camina, aunque con mucha dificultad: Eso sí me pone mal...Y es alegre, es alegre y le gusta el canto. Dentro de sus limitaciones yo veo un chico que es feliz y eso me tranquiliza... No es un chico triste o que no pueda relacionarse... (Federica, 66).*

*Para mí, pasan los años y siempre ha sido, para mí, un placer tenerla como hija. Desde el día que nació... Cuando me dijeron que tenía síndrome de Down, para mí había nacido otra hija nomás. Y así lo tomé felizmente y me ha permitido disfrutar de mi hija siempre. Majo es lo más simple que hay. Es agradecida, termina de comer un plato y me dice: "mamá, te quedó muy rico". Ella es una chica alegre, muy integrada. (Josefina, 69).*

*Lo que me surge de ella es que es una chica muy alegre. Eso siempre nos encantó de ella... verla alegre, le gusta la música, le encanta bailar, la vida social... Dentro de la vida social, la vida amorosa. Siempre tiene algún novio o dos. Ella nos marcó toda la situación...la venimos sobrellevando de la mejor manera posible...ella nos impulsa a seguir (Ruth, 62).*

Los tres testimonios destacan aspectos conductuales positivos de sus hijas/os. No parece casual que las tres se refieran a chicas o chicos. Éstos cronológicamente adultos, por su discapacidad y por ser los menores de estas familias, siempre conservarán ese status. La alegría es una cualidad apreciada; hace más llevadera la vida de sus cuidadoras y a la vez, en una relación de codependencia, impulsan a éstas a seguir adelante. El hijo/a con discapacidad se convierte en una brújula que marca un camino; cada una encontró hace tiempo las adaptaciones necesarias para recorrerlo y esto no es una novedad, a pesar del paso del tiempo.

*Tiene una discapacidad neurológica, que le involucra la motricidad fina y gruesa y también ciertos sentidos como la visión. Eso genera dificultades de aprendizaje. Y en la adolescencia desarrolló un trastorno de ansiedad generalizada que... es para nosotros lo más complicado. Lo*

*otro fue muy complicado, hubo que trabajar todos los aprendizajes, todo. Desde caminar, mirar, escuchar, hablar, pero...lo pudo hacer. Y se terminó convirtiéndose en una persona muy capaz para determinadas cosas y para otras no tanto... (Andrea, 60).*

Este último relato sintetiza los esfuerzos que, por años, realizaron las cuatro integrantes de este grupo de madres, los padres y hermanos/as antes de llegar a este momento de sus vidas. Con una salvedad, los años que todavía les quedan también estarán llenos de esfuerzos, porque todavía ninguno de estos hijos/as es independiente, tienen muchas y variadas dificultades y, aunque lentamente, es posible que todavía puedan incorporar nuevas habilidades. Con esto, queda demarcada otra diferencia con las ancianas que cuidan a otros ancianos con dificultades mayores. De éstos ya no se puede esperar mejorías sustanciales; en el caso de los jóvenes con discapacidad, existe aún la probabilidad de lograr algunos avances. Esta esperanza, aunque fortuita, es la probable causa de la energía que experimentan las entrevistadas.

### **5- Lazos y apoyos familiares, extrafamiliares y mercantilizados**

Los lazos y estrategias que desarrollan las familias en la cotidianeidad, en particular estas cuatro madres, tienen mucha importancia en esta etapa porque podrían aparecer dificultades ligadas a la edad, enfermedades, problemas económicos y otros que serán más fáciles de resolver si se cuenta con ayudas de algún tipo. Sin embargo, muchas veces estas ayudas son esporádicas, se dan ante necesidades puntuales o directamente no existen.

*...mucha gente me dice: necesitás una persona que te bañe al nene y vos tenés que preservarte. Yo creo que esto va a ser natural, Vamos a ir hasta donde lleguemos juntos...Fede ahora aceptó que vamos a lo de la tía. La tía lo mimó y el tío también y lo pasamos bien, él y yo... Los viernes sale del colegio y lo va a buscar el padre” (Federica, 66).*

*... los sábados como mi marido labura, voy yo a llevar a Andy a su actividad...porque él todavía no viaja solo. Generalmente entre las siete y las nueve, casi siempre a las ocho. Y después lo busca mi marido porque ya es tarde. A las doce. A veces voy yo también a buscarlo” (Andrea, 60).*

*Mi mamá era el puntal de todo. Desde lo económico, lo afectivo, lo espiritual. Puntal de todo tipo. Y hasta los noventa y ocho años.... Mi hermana tomó conciencia de mi realidad, hace dos años cuando murió mi mamá.... Y me dijo (en relación a unos días de vacaciones para Federica, sin Fede): “Vos eso no te lo podés perder. Esto es para vos lo único que tenés. Dos veces al año ese desahogo, que no bañás a nadie, que no caminás con nadie colgado del brazo. Vos eso no te lo podés perder”. Es más, me dijo que si se iban a un lugar caro, me ayudaba a pagarlo” (Federica, 66).*

“Con mi suegra cuento pero ya está grande” (Ruth, 62); “Después pude un poco liberar, con mucha ayuda de mi marido y con terapia” (Ruth, 62); “Después tengo mi prima, que yo le digo: “Emiliana, cualquier cosa... “Pero, por supuesto”... Pero yo se lo tengo que decir” (Ruth, 62).

Como se ve, la familia nuclear y la extendida son apoyos de importancia. En el caso de los matrimonios, los padres pueden resultar una gran ayuda en las actividades de cuidado. También cuando el padre de los hijos/os con discapacidad, aunque separado de la madre, es una figura presente. Un rol de importancia, casi siempre secundario al que realizan las mujeres, pero aliviador por cierto. Pero no todas cuentan con esa ayuda. Las madres y padres de las entrevistadas ya han fallecido y con algunos de esos fallecimientos, ellas han perdido una co-cuidadora, un “puntal” con toda la carga valorativa que la palabra encierra. En otros casos, otros miembros de la familia, también realizan un aporte, una ayuda importante para las “cuidadoras” en esta etapa. Como en otros grupos sociales, quienes tienen posibilidades económicas recurren a ayudas extra-familiares que cobran por sus servicios.

*Yo tengo una gran ayuda porque podemos tenerla, una persona que trabaja con cama en casa, cinco días a la semana. Entonces tengo esa libertad. Ella la recibe muchas veces cuando llega, aunque ahora estamos implementando que Ruti se lleve la llave y entre sola. La primera vez que lo hicimos, ella le dijo al muchacho del transporte que la ayude, que no podía abrir sola. ... Los días que no está Mary yo tengo limitaciones... Cuando vamos a España, a ver a Débora, la señora se queda los siete días de la semana y alguien más queda como referente (Ruth, 62).*

Además de la escolaridad a la que tres hijas/os de los entrevistados acuden a “Formación Laboral” y uno a una “Secundaria Especial”, la ayuda especializada, por parte de profesionales, suele ser una opción para algunos momentos o finalidades específicas.

“Ella no anda en la calle sola, tiene acompañante aunque estaría posibilitada para hacer algunas cositas solas. No sé si viajar, pero por ahí hacer algún mandado sola” (Ruth, 60).

Como en el resto de la población de cuidadores y en la de cuidadores de la tercera o cuarta edad, el acceso a estos recursos está directamente condicionado a la situación económica de las familias. Las pensiones que pueden percibir las personas con discapacidad no alcanzan a cubrir todos los gastos derivados de su cuidado. La Administración Nacional de Servicios de Salud (A.N.S.SAL), a través de las obras sociales, financia la escolaridad, la medicación y algunos tratamientos. Otros corren por cuenta de las familias, en caso de poder acceder a ellos. Por ejemplo, las obras sociales cubren Psicología o Acompañante Terapéutico, pero no los dos a la vez.

Como ya se ha dicho, en algunos casos, los lazos de contención familiar, por fuera de la cuidadora principal son flojos o casi inexistentes.

*Majo se fue a las ocho y media. Ella se va sola. Tiene una autonomía en la ciudad bastante buena que la trabajamos por años y le sirve a ella y le sirve a mí. ¡Nos cambió la vida! ...Majo colabora... Yo le planteo: “Mirá yo te acompaño a vos y vos me tenés que acompañar a mí. Y ella viene” (Josefina, 69).*

Lógicamente, este micro universo que podría parecer homogéneo para un lector desinformado, es muy heterogéneo. Al igual que se observan distintos modos de envejecer, las autonomía de

las hijas/os es muy diferente y por esa razón, la necesidad de acompañamientos específicos, domésticos o profesionales, también es muy variable.

## **6- Rol de las hermanas (de los hijos/as con discapacidad).**

Dentro de las redes familiares, se separó intencionalmente a los hermanos, por la cercanía familiar al grupo entrevistado y por su importantísimo rol. En este caso particular, tres de las entrevistadas tienen hijas mayores que generan percepciones y proyecciones en ellas, de un cierto nivel de ambivalencia. Existe, por un lado, la necesidad manifiesta de intentar simplificarles la carga que sus hermanas/os discapacitados representan para ellas en el presente y por sobre todo, en el futuro. Por otro lado, las mujeres tienen la convicción de que estas hijas serán, si no las cuidadoras, las referentes próximas, cuando ellas, las madres o los padres “ya no estén”. En el caso de la madre de hijo único esta ausencia de hermanas /os es percibida como una carencia, un problema adicional.

*“Federico, ya te digo, es solo. No tiene hermanos. Y a mí me da miedo que las instituciones o viviendas sean un depósito. Ese es mi problema” (Federica, 66).*

*Mi hija Valentina tiene 33 años, es ingeniera industrial y hace diez años que no vive con nosotras. Ahora hace un año que vive en EE.UU. con un contrato a cinco años. Hay un tema en los hermanos de chicos con discapacidad, en este caso con mi hija, que en ciertas etapas se ponen muy celosos porque uno, gran parte de su caudal de energía, lo utiliza en ese chico al que le faltan muchas cosas y que uno apoya. Ella la quiere, le acepta todos los caprichos a la hermana, pero en el fondo hay un rechazo...No soy muy futurista pero me apoyo, mal que mal, aunque no hubiera querido, en el hombro de mi hija (Josefina, 66).*

*Mi hija tiene 29 años y ahora está en el extranjero... Reconozco que mi hija mayor tuvo un temperamento fácil de llevar. Daniela fue re tranquila. Y nosotros siempre, desde que nació Andy tratamos de no dejarla de lado y no perderla de vista por la discapacidad de Andy... Ella quería, pero nosotros la incentivamos mucho para que viaje... De manera inconsciente, los hermanos son los estimuladores naturales, es un rol natural (Andrea, 60).*

*Débora, la hermana mayor de Rutí, se fue hace tres años a España a hacer un master que duró tres años y medio y ahora está trabajando allá...¡Por supuesto que tienen un rol! No el rol que tenemos los padres, hay que diferenciar que son hermanas. Nuestro objetivo siempre fue tratar de alivianar ese rol que va a tener Débora el día de mañana: no va a ser el rol de padre pero sí de responsabilidad.... Cada una su vida, pero alguna situación cotidiana o legal, ella va a tener que resolver (Ruth, 62).*

A la ambivalencia de las madres se agrega la de las propias hermanas hacia ese hermano/a al que quieren pero signó su vida de manera diferente. El coincidente viaje de las tres hermanas podría ser visto desde esta perspectiva como una moratoria social, al principio de su adultez, justo a comienzos del envejecimiento de sus padres y antes de que la vejez de ellos/as las necesite más cerca.

## 7- Condicionamientos en la vida cotidiana

A pesar de que a lo largo de esta exposición se fueron haciendo visibles varios condicionamientos, que hacen particular el envejecer de estas mujeres, es difícil preguntar por ellos a las entrevistadas y ellas experimentan dificultad en aceptarlas; un prurito o un deber ser, que de ese modo quedaría incompleto. Los símbolos del condicionamiento de la vida diaria, quizás haya que buscarlos en las entrelíneas del relato, expresados casi sin querer.

*No siento condicionamientos. No. Porque María José estuvo desde que nació integrada a nosotros. Si salíamos a cenar salíamos todos. Lo que más nos condicionó fue su celiaquía, que ahora está cambiando. Pero no su condición de Down. Antes la celiaquía era muy difícil; no podías ir a un restaurant (Josefina, 69).*

En este caso la negativa inicial es rotunda. Y es muy difícil encontrar quejas a lo largo del discurso de Josefina. Muy escondidos, es posible reconocer algunos condicionamientos: “Moriría feliz si les pudiera dejar una disco funcionando” o “Felizmente de actividades y no de turnos médicos” o por ejemplo, en relación a un posible viaje a Estados Unidos a pasar las Fiestas con su hija mayor, que finalmente no llevaron a cabo.

*No quiso María José!!! En realidad, a mediados de año, Valentina me dice: Bueno mamá: ¿qué van a hacer para las Navidades? Bueno, yo dije: “La paso en Nueva York, tengo la gran oportunidad, es única”.*

*Y María José: “¡No! No, no. Yo no voy, yo no voy, yo voy a Chile”. Y ella lo pasa tan bien en Chile... (Josefina, 69).*

Los demás relatos son más permeables a reconocer las diferencias y particularidades de esta etapa y sus condicionamientos, hasta cierto punto.

*No me siento o estoy más vieja porque Fede sea discapacitado. En todos los grupos adónde voy, Fede viene conmigo. .. Y ahí, sí hay un problema con respecto a la vejez, que es que mis suegros están muy grandes: Noventa y tres y ochenta y siete. Y bueno, como el padre vive con ellos, Federico vive esa situación: mi suegro no está bien... Lo que pasa que yo tampoco puedo irme todos los fines de semana; la nafta la pago yo, no puedo alegremente decir me voy el sábado y vuelvo el domingo. (Federica, 66).*

Y más adelante: “La que lo veía muy claro era mi mamá, lo veía muy bien ella. Mi hermana podía hablar de mi lucha, pero sin entenderla en profundidad” (Federica, 69).

Otra de las entrevistadas piensa los condicionamientos, pero de cara al futuro. Ella dice:

*¡Sí que lo veo! Bueno, por ejemplo pensamos mucho en el futuro. En “cuando no estemos” que es todo un temazo. Igual, no es algo que ocupe toda mi cabeza. Cuando ella nació y empezamos con todo el retraso madurativo, a mí me ocupó mucho la cabeza... Ahora, digamos, si lo pienso me condiciona; estoy a veces preocupada, pensamos mucho en nuestra otra hija (Ruth, 62).*

*Cuando viajamos a ver a su hermana, uno quiere conocer lugares y con ella estábamos limitados en muchas cosas. Le hizo bien, disfrutó, pero hasta cierto punto. A ella le gusta quedarse a dormir donde vive la hermana y esas cosas (Ruth, 62)*

En sus palabras aparece un claro condicionamiento que atraviesa toda la vida de estas mujeres, en particular esta etapa que están transitando y que coincide con su próxima vejez. Además del condicionamiento de situaciones cotidianas como la realización de paseos durante un viaje, sus palabras denotan algo más profundo. Es el miedo al futuro, pero no al propio. Es miedo a la incertidumbre por su hija con discapacidad y también miedo por esa otra hija que tendrá que afrontar su responsabilidad, volver quizás o resignar alguna elección de vida.

Esto sí marca una diferencia en el proceso de envejecimiento de personas de este colectivo con respecto a las demás. Y no es poca cosa. Una entrevistada clarifica y expresa lo que las otras no pudieron. Dice:

*No sé cómo sería mi envejecimiento sin tener un hijo con discapacidad, aunque tengo una hija sin discapacidad. Sí, obviamente hay un techo, una marca, una dirección distinta. Es una preocupación constante. Esto creo que es el denominador común a todos los que tenemos un hijo con discapacidad, si hay un denominador común debe ser éste: la preocupación constante (Andrea, 60).*

La preocupación o el stress constante, la sobrecarga que no admiten, las dificultades de distinta índole que cada una atraviesa y la imposibilidad de imaginar un modo distinto de envejecer. Con esto se van cerrando las particularidades de esta etapa: ¿un laberinto sin salida? Seguramente, esa pregunta no tiene respuesta o no la tiene todavía. En las próximas páginas se expondrán someramente los recursos legales, el papel del Estado u otras organizaciones y las previsiones, expectativas y miedos que estas mujeres tienen para el futuro.

#### **8- Recursos legales y papel del Estado u otras organizaciones como ayuda a estas familias durante el proceso de envejecimiento de madres y padres.**

En las familias de clase media, los hijos/as con discapacidad poseen el Certificado de Discapacidad (CUD) y con él, acceden a los beneficios que derivan de su posesión. Por ejemplo: “Federico tiene pensión, pensión no contributiva. La curatela la hice no hace mucho, hace unos cuatro años por una cuestión económica...Ahora se pueden poner hasta tres curadores...No conozco otros recursos legales” (Federica, 66) o “Hay mucha gente que desconoce que tiene que tener cobertura en remedios, gratuidad en algunas prestaciones” (Andrea, 60).

*Los argentinos se quejan y se quejan con todos los gobiernos, y no se dan cuenta del país que tienen.... Como extranjeros tenemos todos los derechos. ...Yo también tengo que responder a una sociedad que me exige las mismas contribuciones e impuestos. Majo tiene la pensión no contributiva y obra social. Tenemos también pre paga pero queremos salir. Está muy caro, nos cuesta... También tiene la escolaridad por obra social, No es un dato menor (Josefina, 69).*

*Estamos en un país donde existe la Ley de Discapacidad. Así que bueno, muchas veces hay que lucharla, pero es una punta... Ruti tiene la cobertura del colegio en formación laboral que es un número elevado. .. La curatela tiene ahora otro nombre; Ruth la tiene. Surgió la necesidad de hacerla para adquirir la ciudadanía española... Y el tema de la pensión, cuando yo me jubilé, me asesoró la abogada. Vimos que también tiene ese derecho, pero quizás no era conveniente que lo tuviera ahora... el día de mañana le pasarán mi jubilación a ella y es mayor esta jubilación que la que podría obtener por otra vía. Por eso no la tramité. Cuando estaba en actividad, en Comisarios Navales me dieron OSDE por convenio, entonces pagaba una diferencia y empezamos a pagar OSDE... (Ruth, 62).*

Las prestaciones a las que accedieron las hijas /os de las entrevistadas se resumen en: Obra Social y a través de ellas acceso a atención en salud, remedios gratuitos, tratamientos y escolaridad privada sin costo para las familias, prepaga en por lo menos tres de los cuatro grupos familiares, pensión no contributiva y curatela. A estos dos últimos beneficios no los poseen la totalidad de los hijos/as en cuestión.

Sin embargo y a pesar de la intervención estatal en estos aspectos importantísimos desde el punto de vista económico, no todas tienen la misma idea sobre otras obligaciones que el Estado debería cumplir y no cumple. El contexto de cada una de ellas es relevante para estar plenamente conformes o exigir nuevas prestaciones. Algunas de sus opiniones son: "La calidad de vida que tiene Majo acá, no la tiene en Chile. Allá es todo pago. Y si no nos dan algo, reclamamos y reclamamos. Mi hija mayor se recibió de ingeniera industrial en la UBA... ¡y sin pagar un peso!" (Josefina,69).

Entre las que exigen nuevas prestaciones, lo que las preocupa es la falta de previsión desde el Estado u otras organizaciones hacia proyectos que ayuden a afrontar la vejez de las madres y padres y la adultez de los hoy jóvenes con discapacidad. Esa es su gran preocupación, tal como se ha visto y por lo tanto no puede estar ajena en sus peticiones.

*No se me ocurre nada salvo lo que pensaban esos papás hace años. La existencia de un hogar dirigido y controlado por los padres o tutores. Y después con toda la estructura que tenga que tener. Que en América es difícil. Con toda la infraestructura que tenga que tener...para que no se convierta en un depósito (Federica, 66).*

*En relación a las viviendas autónomas, en el colegio que ella va ahora, que es de la colectividad, tiene ese tema por objetivo actualmente. Tiene dos departamentos en funcionamiento, donde viven cuatro chicas en uno y dos varones en el otro. Las chicas son alumnas del colegio, un poco más grandes que Ruti. Si bien las chicas son bastante autónomas, todo está muy supervisado por la directora del colegio.*

*Pero esto es algo privado, totalmente privado... También hay otro proyecto que tenemos con cuatro familias. Uno se va encontrando en el camino con personas, instituciones. Justamente, fuimos a principio de mes, a una institución en Vicente López, que tiene una casa donde están*

*viviendo cuatro jóvenes, con apoyo. También es privado, pero están viendo si pueden lograr un aporte de la Municipalidad de Vicente López.*

Las pocas iniciativas sobre viviendas asistidas o autónomas que están en funcionamiento provienen del sector privado, con lo cual tienen un costo elevado que debe ser afrontado por fundaciones o bien, por las propias familias. Son posibilidades a las que muy pocos pueden acceder. Se trata de proyectos muy incipientes, que, de funcionar adecuadamente podrían dar algo de tranquilidad a estas madres y hacer un poco más fácil su envejecimiento. Ellas no miden esfuerzos, pero éstos no bastan. Se necesita financiación y regulación del Estado para poder dar forma a algunos proyectos en mayor escala.

*En este país las cosas son muy difíciles. En otros países son más fáciles porque hay un Estado atrás ocupándose del tema... Israel, Inglaterra, España, México, Brasil, Estados Unidos, creo que Canadá. ¡Ojo! Con distintos niveles de apoyo. En el tema de las viviendas hay distintos proyectos. En Israel y en España está muy avanzado... Con un grupo de mamás hablamos con la gente de COPIDIS y de la AMIA porque queremos que haya una regulación del Estado y no hay nada... Eso del edificio (en referencia a otra idea) es muy lindo pero hay que tener el dinero, los recursos para hacerlo (Andrea, 60).*

*Hay un tema que no está legislado pero habría que ver los vericuetos, porque en la Ley de Discapacidad figura la cobertura de geriátricos, con otro nombre que no me acuerdo. No figura la cobertura en viviendas autónomas. ...Si Ruti tiene la cobertura del colegio en formación laboral que es un número elevado ¿por qué no podría tenerlo para eso de las viviendas? (Ruth, 62).*

De estas palabras se desprende que la Argentina se encuentra en un período de transición en lo que respecta a entender a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y no meros receptores de políticas asistencialistas. Aunque ha habido cambios muy importantes en los últimos años, todavía queda mucho por hacer y mejorar. Los mayores logros se han dado en las coberturas para la niñez y adolescencia en salud y educación. La deuda pendiente es justamente, la que involucra los años de envejecimiento familiar y la adultez de estos jóvenes.

Las entrevistas finalizan con algunas expectativas, deseos, temores o proyecciones que tienen estas mujeres sobre el futuro que las remite, inexorablemente, a su vejez, al “cuando yo no esté” y a la dolorosa incertidumbre que ella genera.

### **9- Expectativas, temores y proyecciones para “cuando yo no esté”**

*Este es un tema que he empezado a pensar. Mi idea es que Federico y yo vamos a estar juntos hasta donde se pueda. Y hay veces que me agarra el ataque de odio y digo: “cuando yo no lo pueda atender nos vamos a ir los dos a un geriátrico”. Y después pienso que vayamos a un geriátrico, yo, a mi edad está bien. Pero él, pobrecito! Que tenga que ir a un geriátrico por culpa de la madre... Es como que me costaría desprenderme de él... No sé. Por un lado, yo soy católica practicante y he llegado a pedir... que se lo lleve a Fede antes que a mí (Federica, 66).*



*Para mí, es lo que he venido trabajando todos estos años: que ella después de este colegio termine trabajando. Trabajando en el bar de la esquina o en otro, como camarera, a mí me haría muy bien... Siempre pedí la integración de Majo; no lo logré cuando era chica pero la última etapa es la laboral y creo que es la que viene ahora. Hemos tenido que luchar por tantas cosas, hemos estado muy ocupados. Por eso te digo, yo sería muy feliz viendo trabajar a mi hija cuando yo ya ... (Josefina, 69).*

*Las mejores posibilidades serían que logre tener su autonomía, lo más que se pueda, que se sienta libre, con responsabilidades. Que pueda trabajar y que no se sienta discriminada. Yo creo que nosotros como padres vamos a estar siempre acompañándolos, pero si pueden ser más autónomos e independientes sería muy bueno (Ruth, 62).*

Las expectativas y temores se mezclan en estos relatos en que las mujeres depositan toda su potencia y amor por encima de las dificultades. El camino que se abre es incierto pero, al igual que en los largos más de veinte años de madres con hijas /os con discapacidad mental, ellas dejan de lado su propia individualidad y aspiraciones y ofrecen toda su potencia cuidadora. Una de ellas deja de lado este discurso amoroso y deja en claro que este grupo necesita la ayuda del Estado y de la sociedad civil toda, para garantizar una adultez más plena a sus hijas/os y con ello la mejor de las “vejeces” para ellas.

*Lo ideal sería que exista un Estado atrás, que provea, más allá de lo que hacen las familias, los educadores y los profesionales. Que haya un Estado que avale y promueva la empleabilidad de la gente con discapacidad. Y una legislación que avalara también una vida más autónoma. Pero el tema es que después, no hay supervisión, no hay seguimiento...hay chicos con discapacidad que llegan a la universidad pero lo hacen con mucha, mucha ayuda familiar o privada; no del Estado. Es para pensarlo... El tema de los beneficios que se podría dar a las empresas que tomen gente con discapacidad (Andrea, 62).*

Llegado este punto, sólo queda decir que los deseos y expectativas tienen que ver no sólo con la forma en que cada una transita sus “vejeces”, sino también de las características y posibilidades que cada discapacidad habilita y, por supuesto, de la interacción que tiene lugar al interior de cada familia. Todo esto sin olvidar el contexto general de la Argentina y en particular de la Ciudad de Buenos Aires.

## **CONCLUSIONES**

La indagación realizada a estas cuatro mujeres de más de 60 años, que en el inicio de su proceso de envejecimiento cuidan a sus hijos/as con discapacidad cognitiva permite extrapolar varias conclusiones que dan respuesta a los objetivos planteados y que pueden ser contrastadas con el marco teórico general.

No sería muy pretencioso afirmar que en la totalidad del desarrollo del trabajo surgen particularidades y diferencias de sus “vejeces” con lo que podría considerarse usual en personas de su mismo género, edad, ocupación y condición socioeconómica. El síndrome del “nido vacío”, objeto de variados estudios y también de frases de sentido común es, en este caso, reemplazado por otro síndrome, aun no explorado y posiblemente invisibilizado que podríamos llamar síndrome del “nido siempre lleno”. En él, el duelo transitorio por el alejamiento de los hijos/as del hogar al llegar la edad adulta estaría reemplazado por un duelo crónico por esos hijos o hijas que nunca serán del todo adultos/as ni del todo independientes. Este nuevo duelo exige a quienes lo padecen no bajar los brazos, estar siempre a disposición de ese hijo /a que necesita recibir cuidados y a la vez estímulos para alcanzar la mayor independencia posible. En esa “disponibilidad a tiempo completo” que experimentan estas madres se entrelazan su búsqueda de mejores posibilidades para el hijo/a y, sin duda un aplazamiento o desdibujamiento de sus propias necesidades e intereses.

Las particularidades del envejecimiento de este grupo de madres podrían inscribirse en un listado de categorías en las que algunas se parecen y otras difieren de las correspondientes a otros envejecimientos de mujeres de la misma franja etaria y condición socioeconómica.

- a) Las madres están jubiladas o en proceso de jubilación, lo cual les permite contar con mayores tiempos disponibles que en la época de trabajo activo.
- b) Todas ellas son profesionales pero no alcanzaron el éxito en la profesión; desde hace veinte o más años su tarea principal es la de ser las “cuidadoras informales por excelencia” de sus propios hijos/as.
- c) Sus tareas de “cuidado” no son iguales en unas y otras. Dependen del estilo de familia que conforman, de las características de la discapacidad del hijo /a y de la interacción entre dicha familia y el hijo/a con discapacidad.
- d) Los hogares que ellas conforman se corresponden con familias nucleares y/o monoparentales lo cual opera como limitante en el tema de los “cuidados”.
- e) En la actualidad, ellas dedican sus tiempos libres a actividades que les dan placer: arte, actividad física y vida social con su marido (las casadas) y con amigas. Muchas veces realizan estas actividades en compañía de su hija/o; otras veces pueden realizarlas en los “recreos” que les deja la actividad de “cuidadoras” o sea cuando sus hijas/os están en la escuela o en otras actividades pautadas. Planificar algún viaje resulta sumamente complejo; dependen de la aceptación de su hija/o ó, de apoyos externos y de una planificación rigurosa para poder ausentarse sin ellas/os.
- f) El rol de cuidadoras informales no las sorprendió cuando estaban transitando su envejecimiento; más bien podría decirse que el envejecimiento irrumpió en algún momento de su tarea de cuidadoras.
- g) La mayor parte del tiempo, ellas piensan en las necesidades de sus hijas/os y en la mejor forma de satisfacerlas. El futuro es un tema que las ocupa y preocupa sobre manera; el “cuando yo no esté” atraviesa su envejecimiento, sus actividades y la vida toda.

Podríamos decir que la característica fundamental del envejecimiento de estas mujeres está y estará, muy probablemente, asociada a lo que he llamado el “síndrome del nido lleno”. Esta condición que ellas tienen tan en claro es casi ignorada por las personas que las rodean, salvo que pertenezcan al grupo familiar más cercano, se encuentra en la actualidad, por fuera de las políticas públicas y de las prioridades del Estado. Hoy, todas ellas, reconocen en mayor o menor medida, las transformaciones adecuadas que permitieron pensar la discapacidad, no tanto como objeto de políticas asistencialistas y sí desde las perspectivas del derecho. Valoran la Ley de Discapacidad que es un eslabón fundamental en la consecución de los derechos mencionados. Las obras sociales, la cobertura en salud y educación, la pensión no contributiva y la curatela son herramientas legales conocidas por todas ellas que les dan apoyo, fundamentalmente económico para afrontar los enormes gastos que significan la crianza y mantenimiento de un hijo/a discapacitado, habida cuenta de la dificultad o imposibilidad de ellos/as para conseguir un trabajo. Pero sienten que todavía faltan muchos avances y luchan para el logro de ellos. En esta búsqueda, la preocupación por el futuro, es el denominador común que las iguala.

¿Qué falta todavía para que estas madres puedan transitar su envejecimiento con mayor tranquilidad?

Las estadísticas del marco teórico pueden ayudar a establecer un punto de partida reconociendo la heterogeneidad que engloba la frase “personas con discapacidad”. Como en cualquier otro grupo humano, es posible encontrar diferencias de género, edad, situación socio-económica y contexto familiar; en este grupo además los tipos de discapacidad constituyen una distinción. La tipología tampoco es representativa de las personas; a veces es una etiqueta vacía de sentido ya que existen múltiples dificultades que se combinan y que se asocian a variadas personalidades. Traduciendo a números, los porcentajes del marco teórico, es posible estimar en más de cuatro millones doscientos mil, la cantidad de personas con discapacidad en nuestro país, según el Censo de 2010. De ellos, sólo alrededor de un millón y medio poseen el Certificado de Discapacidad, que es la puerta de acceso a las prestaciones y coberturas existentes. Los discapacitados mentales, sin otras discapacidades asociadas son alrededor de 316.000; si se agregan los que además tienen otras dificultades el número trepa sustancialmente y sobrepasa holgadamente el millón.

Los números no dan cuenta del verdadero problema de estas madres, principales cuidadoras y tampoco de los hombres que participan de la tarea de cuidar.

Ellas/os insertan sus años de edad madura en un “nido que permanece lleno”, a contracara de lo esperable para esa etapa. Sus preocupaciones cotidianas podrían atenuarse de existir políticas que las constituyan como una dupla: madres o padres de la tercera o cuarta edad e hijas/os con discapacidad mental, en co-dependencia funcional y sujetos de derechos compartidos. La posibilidad real de viviendas asistidas o autónomas para aquéllos que pudieran beneficiarse de las mismas, la asistencia y ayuda doméstica para las familias que la necesitaren o la existencia de seguros para ese grupo social serían algunas de las

iniciativas que podrían mejorar la calidad de vida de esas familias y contribuir a que el envejecimiento de dichas personas sea un poco menos complejo.

Este trabajo no agota el tema de ninguna manera, ni tiene pretensión alguna de generalización. Los interrogantes que abre son muchos y es posible pensar que las particularidades del envejecimiento de madres de hijos/as con discapacidad mental son muchas más que las esbozadas en él. Los últimos diez o quince años se ha tratado de dar sostén legal a muchísimas de las situaciones derivadas de la transición demográfica y del envejecimiento poblacional en América Latina en general y en la Argentina en particular. De entre los nuevos grupos sociales que han ido surgiendo, éste es uno de ellos. Se sabe que la legislación avanza antes de las prácticas y que en estos países hay muchísimos y complejos problemas a solucionar. Las voces de cuatro mujeres son las voces de una mínima parte de un grupo social heterogéneo y homogéneo a la vez que, intuyo, pugna por ser escuchado. Ojalá que dentro de no mucho tiempo, ellas encuentren respuesta a sus inquietudes y hallen calma en los últimos años de sus “vejeces”. Ojalá que a partir de este trabajo y del esfuerzo cotidiano que realizan este grupo de mujeres, se inicie una nueva etapa para muchas más de cuatro familias.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alustiza Galarza, Ainocha y Díaz, Julio, 2010, “Familia, envejecimiento y discapacidad en España”, en *Revista de Sociología*, Universidad Autónoma de Barcelona, Vol. 95, Nº 3

Banchero, Serrana; Mihoff, Mariángeles, 2017, “Adultos mayores cuidadores: sobrecarga y dimensión afectiva” en *PCS, Revista de la Facultad de Psicología*, Universidad de la *República*, Vol 7, Nº 1 .

Batthyany, K. 2015. “Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales”. Serie Asuntos de Género 124. Santiago de Chile, CEPAL, en OIT, *Las políticas de Cuidado en Argentina, Avances y desafíos 2018*.

Bódalo, Lozano, 2004. “Envejecimiento y Discapacidad. Una aproximación al caso español desde la perspectiva del Bienestar Social” en *Portularia* Vol VI, nº1, Universidad de Huelva. Cecchini en al, 2015, en Pautassi, Laura. “los derechos en las políticas Sociales. Desafíos teóricos y opciones estratégicas, *Revista Debate Público*, en *Las políticas de Cuidados en Argentina, Avances y desafíos 2018*.

Chackiel, Juan (2000), “El envejecimiento de la población latinoamericana: ¿hacia una relación de dependencia favorable?”, en *Serie Población y Desarrollo*, CEPAL, Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) – División de Población, Santiago de Chile.

Daly, Mary y Lewis, Jane. 2000. “The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states” London School of Economics and Political Science en OIT, *Las políticas de Cuidado en Argentina, Avances y desafíos 2018*.

Goffman, E, (2001). "Estigma e identidad social". En: *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires. Amorrortu/Editores.

Gonzalez Castañón, Diego, 2010. "Envejecimiento, familia y discapacidad mental", doc. Fundación Itineris, Buenos Aires. Núñez, Blanca, (2010). "El hijo adolescente con discapacidad en el seno de la familia". En Periódico *El Cisne, Año XX, N° 235*, Buenos Aires.

Oddone, Julieta, 2014 "Ancianas cuidadoras, redes y estrategias en el uso de programas sociales", en CUADERNOS DE PESQUISA; San Pablo; 2014 vol. 44 p. 354 – 377

Martín Palomo, María Teresa, 2009. "El care, un debate abierto: de las políticas del tiempo al social care. Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia," León, n. 4, p. 325-355, en Oddone, Julieta, 2014

Muñoz, Elisa, 2018. ¿Quién cuidará a mi hijo discapacitado cuando yo muera? Seiz, [https:// cadena.ser.co](https://cadena.ser.co), Madrid..

Pautassi, L. 2007. El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. Serie Mujer y Desarrollo (77). Santiago de Chile, CEPA, en Las políticas de cuidado en Argentina, 2018..

Rodríguez, Arantza, 2016. "Envejecer cuando los hijos no vuelan solos", [https:// www.deia.eus](https://www.deia.eus)

Rodríguez Enríquez, C. & Pautassi, L. 2014. La organización social del cuidado de niños y niñas. Elementos para la construcción de una agenda de cuidados en Argentina. Buenos Aires, ADC, CIEPP, ELA, en Las políticas de cuidado en Argentina, 2018.

Thompson, Warren S (1929), "Population" American Sociological Review

### **Documentos consultados**

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), 2009. "Panorama Social de América Latina", Santiago de Chile, CEPAL.

Censo 2010

Código Civil y Comercial 2015

Convención internacional sobre las personas con discapacidad, 2006.

Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad, 2018.

FLACSO, 2016. "El envejecimiento poblacional"

FILO UBA, 2019. Diplomatura "La discapacidad como categoría social y política", Materia: Aproximaciones a la discapacidad: categorías confusas en contexto, Clases 1 y 2.

Ley 18910, Decreto 432/97, Pensiones por invalidez Ley 26678,

2008 (Adhesión de Argentina a la Convención)

Ley de Salud Mental 26657, 2010.

OIT, 2018. "Las políticas de cuidados en Argentina. Avances y desafíos 2018"

OMS, 2001. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y la salud"