



SERIE
DIVULGACIÓN

Los derroteros del cuidado

Gabriela Nelba Guerrero, Karina Ramacciotti
y Marcela Zangaro
(compiladoras)



Unidad de Publicaciones
Departamento de Economía y Administración



Universidad
Nacional
de Quilmes

*Departamento de
Economía
y Administración*

Los derroteros del cuidado

Tensiones familiares y respuestas públicas ante el cuidado de adultos dependientes

María Pía Venturiello

Introducción

A mediados del 2017, una noticia cobró protagonismo en los medios de comunicación: el Ministerio de Desarrollo Social de Argentina había dado de baja 70 mil pensiones por invalidez. La medida fue luego revertida por un orden judicial, a fines de ese mismo año. En el intervalo, esta quita de pensiones generó una protesta en el centro de la Ciudad de Buenos Aires y en otras ciudades del país. El 15 de junio de 2017, bajo la consigna: “Marcha para que no quiten las pensiones por discapacidad”, tuvo visibilidad lo que habitualmente queda en el terreno de lo privado: los variados soportes humanos y tecnológicos que precisan las personas con discapacidad para tener una vida digna y modificar el aislamiento que la sociedad les impone. Estas situaciones, que suelen restringirse al ámbito personal, se presentaron en el terreno de lo político. La protesta constituyó una oportunidad para repensar la calidad de vida de las personas con discapacidad y de los adultos en situación de dependencia, usualmente comprendida como un aspecto de las relaciones íntimas. En esta línea, el presente capítulo se propone reflexionar acerca del cuidado de estos grupos poblacionales como una cuestión de responsabilidad pública.

En Argentina, de acuerdo con el Censo de Población, Hogares y Viviendas 2010 (CEN 2010), el 13% de la población tiene algún tipo de discapacidad (Instituto Nacional de Estadística y Censos [INDEC], 2014) y el 14% de ella tiene más de 60 años. Tanto las personas con discapacidad como las personas adultas mayores pueden requerir de apoyos técnicos y humanos permanentes y necesarios para el cuidado de su salud y su desenvolvimiento cotidiano. En efecto, los países con avanzados procesos de envejecimiento poblacional, como es el caso de Argentina, hallan en la dependencia de las personas uno de los principales desafíos para su organización social, política y económica.

Una sociedad se considera envejecida cuando el porcentaje de personas de 65 años o más alcanza o supera al 7% del total de la población (Naciones Unidas, 1956). Sin embargo, el Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento, de 1982, y la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, de 2002, adoptan el umbral de los 60 años para definir a los adultos mayores (López, Mario y Lehner, 2015). Pese a estas divergencias de criterios, existe consenso en que este proceso de envejecimiento se vincula con el descenso de la natalidad, la disminución de la mortalidad y el aumento de la esperanza de vida. Una de las consecuencias de este último aspecto es que las personas de 80 años y más tienen cada vez más peso relativo en los sistemas sanitarios y de previsión social. Estos cambios conllevan modificaciones en la composición de la familia y en las modalidades de convivencia, hechos que afectan las relaciones de reciprocidad e intercambio entre sus miembros (López *et al.*, 2015).

Este tipo de reorganización familiar acontece también en relación con las situaciones de discapacidad. Esta refiere a la condición social de exclusión de aquellas personas cuyas corporalidades y cuyos modos de funcionamiento físico y psíquico no responden a los parámetros de normalidad. Las barreras sociales impuestas a tales personas generan exclusiones en su inserción educativa, espacial y laboral, con consecuencias en las posibilidades de lograr una autonomía en su subsistencia respecto de sus familias (Barnes, 2010; Ferrante, 2014; Joly, 2008; Míguez, Ferrante y Bustos García, 2017).

Ambos aspectos, el envejecimiento poblacional y las necesidades de la población con discapacidad, generan nuevos desafíos y responsabilidades sociales con respecto a la asistencia a los adultos dependientes. Los modos de organizar la relación entre los receptores y los dadores de apoyos para responder a las necesidades de ayudas de estos últimos no se limitan al ámbito del hogar y de las redes informales, sino que involucran las decisiones de los diferentes actores sociales en el ámbito de la salud y del desarrollo social, tales como expertos y funcionarios del Estado, lo que evidencia el carácter público del cuidado.

Siguiendo a Pérez Orozco (2006), las formas de responder a las demandas de cuidados han variado y enfrentamos en la actualidad la denominada “crisis de los cuidados”, asociada al ingreso de mujeres en el mercado laboral. Esto configura un escenario complejo para dar respuesta a las diversas necesidades de cuidados y de asistencias atendidas por las integrantes fe-

meninas de las familias, quienes, con anterioridad, dedicaban su tiempo de manera casi exclusiva al trabajo doméstico.

En este contexto de crecientes demandas de cuidado, los diferentes actores sociales elaboran estrategias a nivel prestacional, económico y social. Así, los modos de brindar apoyos a personas adultas en situación de dependencia permanente varían de acuerdo con las características de los estados y sus regímenes de bienestar. Según Esping Andersen (1993), estos se organizan por el rol que adquieren el Estado, la familia o la sociedad civil. De hecho, en Latinoamérica, el orden familiarista de atención de las situaciones de riesgo social conduce a un mayor protagonismo de los integrantes de las familias y de las redes informales o comunitarias en la gestión y el financiamiento de las necesidades de asistencia y cuidados (Arriagada, 2007; Findling y López, 2015; Venturiello, 2016). Junto con estas características se presentan dificultades adicionales vinculadas con altos niveles de pobreza, desigualdades socioeconómicas, inequidad en el acceso a los servicios de salud (Comisión Económica para América Latina y el Caribe/ Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía [CEPAL/CELADE], 2003), cuestiones étnicas y migratorias. Todos estos problemas se acentúan ante el recrudescimiento de las políticas neoliberales que tienden a argumentar la necesidad de recortar presupuestos a las prestaciones vinculadas con el cuidado, estimular la privatización y una mayor tendencia a delegar responsabilidades sociales a los individuos.

Los estudios sobre cuidados, junto con los desarrollos teóricos del feminismo, han dado origen a un vasto campo de investigación acerca del tema. Históricamente, se ha adjudicado al cuidado un carácter altruista y desinteresado, desligado de las prácticas económicas y del funcionamiento del sistema social en su conjunto (Pautassi y Zibecchi, 2010). Asimismo, uno de los motivos de su invisibilización social obedece a que se lo asocia a una aptitud femenina que no cuenta con reconocimiento material ni simbólico: el cuidado es mal pago, devaluado y relegado a aquellos que poseen un escaso estatus económico, político y social (Batthyány, 2004, Instituto de las Naciones Unidas para el Desarrollo Social [UNRISD], 2009). El cuidado es un trabajo que no es reconocido como tal, puesto que obedece a una forma sutil de coacción, en la que el hecho de realizarlo se siente como una decisión propia y no ajena (Durán y García Diez, 2013). Cuando el cuidado se desarrolla respecto de personas dependientes, los cuidadores sufren de un mayor desprestigio, originado en la estigmatización social de la persona asistida

(Tronto, 2005), considerada como improductiva y, por lo tanto, incapaz de contribuir al bienestar de su grupo de pertenencia. A ello se suma que el cuidado tiende a practicarse puertas adentro de las viviendas y desaparece del espacio público, lo que torna invisibles los esfuerzos que significa brindarlo (Borgeaud-Garciandía, 2012).

De esta forma, el cuidado de personas dependientes supone diversos trastornos psicosociales para quienes se ocupan de brindarlo. Este malestar se deriva de la carga de trabajo que no es valorada, de las numerosas horas diarias dedicadas y, en muchas circunstancias, de las pobres condiciones en las que se desarrolla. Entre las percepciones subjetivas del cuidador familiar se encuentra el modo en que esta tarea afecta a su vida personal al disminuir su auto-cuidado y reducir su actividad social. Estos aspectos son fuentes de estrés, a las que se suman los conflictos familiares y las repercusiones laborales y económicas que acarrea la situación del cuidado, ante la dependencia severa de la dinámica del hogar. Entre las consecuencias psicológicas que sufre el familiar que se dedica de manera intensiva a la asistencia del integrante dependiente se encuentran la pérdida de autoestima y la imposibilidad de control sobre su propia vida, elementos que favorecen la depresión, la ansiedad y los problemas físicos (Delicado Useros, 2006; Verdugo, 2004).

La perspectiva de “derechos al cuidado” (Pautassi, 2007) contempla las necesidades de quienes los reciben y las de quienes los ejercen. Al postular que el cuidado constituye un derecho, se plantea que este debe garantizarse mediante acciones con orientación universal y con alcance a toda la ciudadanía. No se trata de un derecho particular y atribuible a las mujeres que justifique la continuidad de políticas focalizadas. Por el contrario, el derecho al cuidado es 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. La concepción contraria y vigente genera una asistencia mediante la burocracia estatal a través de diversos programas focalizados, estrategias de supervivencia privadas y organizaciones de la sociedad civil, que resultan en una sociedad menos equitativa (Pautassi y Zibecchi, 2010).

Frente a la necesidad de asistencias y cuidados han surgido diversas figuras por fuera del cuidado familiar: cuidador remunerado, enfermeros, asistentes a domicilio, acompañante terapéutico, asistente personal, entre otras. Estas figuras se caracterizan por responder a un conjunto de resoluciones públicas y privadas, con escasos niveles de regulación laboral y de

formación. Este trabajo se propone reconstruir las características del vínculo cuidador-cuidado en las principales modalidades de asistencias familiares y en las ofertas privadas y públicas para la atención de adultos dependientes.

1. Cuidados familiares

La gestión del cuidado requiere organizar bienes, recursos –materiales, simbólicos, afectivos–, servicios y actividades que hagan viables la alimentación, la salud y la higiene personal, así como la estimulación de procesos cognitivos y sociales, tareas que involucran simultaneidad de roles y responsabilidades dentro de las familias, en espacios y ciclos difíciles de traducir en tiempo, intensidad o esfuerzo (CEPAL, 2013; Findling y López, 2015; Martin Palomo, 2016; Pautassi, 2013). La dependencia se refiere a las ayudas que las personas requieren de manera permanente para realizar las actividades de la vida diaria. Estas son, en primer lugar, las actividades básicas de la vida cotidiana –asearse, vestirse, alimentarse, movilizarse, controlar los esfínteres, dormir y descansar, comunicarse–; en segundo lugar, las actividades instrumentales –que requieren mayor interacción y movilidad en el entorno del hogar–; y, por último, las actividades avanzadas –que se refieren a la sociabilidad, los roles familiares y las ocupaciones fuera del hogar– (Roger García, 2010). Asimismo, el modo en que alguien es considerado dependiente puede responder a diversas causas: psicológica (autopercepción), social (percepción de los demás), médica (a través de un diagnóstico) y administrativa (Durán y García [2005] en Roger García, 2010). En Argentina, una de cada 10 personas de 60 años y más manifiesta al menos un indicador de dependencia básica, y 2 de cada 10 presentan dependencia ampliada según los resultados de la Encuesta Nacional de Calidad de Vida de los Adultos mayores 2012 (ENCaViAM).¹ Las dificultades se asocian con más frecuencia a los traslados ante la carencia de rampas y otros dispositivos que favorezcan los desplazamientos. Los niveles de dependencia se incrementan conforme aumenta la edad y son mayores entre las mujeres (Venturiello, Cirino, Findling y Lehner, 2017). Cuando se trata de medir la calidad de vida de los

¹ Dicha encuesta fue implementada por el Instituto Nacional de Estadística y Censos de la Argentina, con el asesoramiento de la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación. Su objetivo fue caracterizar las condiciones de vida de la población de 60 años y más. Se entrevistaron 4.654 personas de 60 años o más autorrespondientes, a partir de una selección basada en las personas que hubieran contestado el cuestionario de la Encuesta Anual de Hogares Urbanos (EAHU) del INDEC durante el tercer trimestre de 2012.

adultos mayores, cobra importancia el grado de autodeterminación en sus actividades cotidianas (Verdugo, 2004) y puede detectarse que a medida que avanza la edad y decrece el nivel de ingresos se disipa la autonomía.

Frente a estas situaciones, el cuidado de los mayores dependientes y de personas con discapacidad se brinda predominantemente de forma no remunerada dentro de las familias y de las redes vecinales o comunitarias y se encuentra principalmente a cargo de las mujeres.

Los familiares son quienes se encargan de ayudar a los adultos mayores en las tareas que no pueden realizar por sí mismos y, en segundo lugar, son los cuidadores no especializados quienes cobran mayor relevancia, específicamente en el caso de los adultos mayores que viven solos. Cuando es posible desagregar la relación de parentesco dentro del grupo familiar, se observa que las mujeres son las cuidadoras por excelencia, al ayudar especialmente con las tareas de la casa, las compras o con el acompañamiento. El modo de prestar apoyo por parte de los familiares varones, en particular los hijos, es a través del dinero. De esta manera, mediante los intrincados arreglos familiares y comunitarios, son principalmente las mujeres, con mayores cargas, quienes asumen la organización de la atención de sus allegados. Según la encuesta ENCaViAM, la proporción de adultos mayores dependientes es mayor en los hogares de menores niveles de ingresos. Los grupos familiares con estas características cuentan con escasos recursos económicos para encarar las tareas de cuidado, lo que incrementa su vulnerabilidad (Venturiello *et al.*, 2017). Por este motivo, se señala que cuando los hogares con mayores recursos pueden recurrir a ayudas pagas, el nivel de ingresos opera como un reproductor de desigualdades (Borgeaud-Garciandía, 2012). También influyen en estas diferencias las posibilidades de acceder a algún cuidado terciarizado mediante la cobertura de obras sociales o de medicina privada. Sin embargo, efectivizar este derecho supone arduas etapas de tramitaciones que retrasan la atención de necesidades cotidianas (Venturiello, 2016).

En las situaciones de discapacidad, también son las familias las que se ocupan de “gestionar los obstáculos sociales” que esta condición social conlleva. A la organización del hogar y al trabajo doméstico se suman tareas como lograr los traslados en espacios, edificios y transportes inaccesibles; alcanzar una atención médica adecuada y trazar estrategias ante las resistencias burocráticas de los prestadores de salud a cubrir tratamientos prolongados y brindar órtesis y prótesis. En el marco de esta sobrecarga de tareas, la economía del hogar se ve afectada porque debe solventar la mer-

ma de ingresos y el incremento de gastos que acarrea una discapacidad en el desempeño de la vida cotidiana (Venturiello, 2016).

Esto implica que la tarea a la que se enfrenta el cuidador supera sus competencias individuales. El cuidador familiar debe intentar proveer aquello que requiere de la responsabilidad de toda la comunidad y del Estado como, por ejemplo, trasladar a la persona en situación de dependencia al médico cuando no se cuenta con espacios y transportes que permitan su circulación. La condición de vulnerabilidad de la persona con discapacidad que recibe los cuidados y que el cuidador afronta está dada por una doble circunstancia: por un lado, una determinada situación de salud o ciclo vital que implica un padecimiento y, por otro lado, las desventajas sociales que enfrenta. Esta situación de vulnerabilidad de la persona receptora de cuidados conduce a una forma de dependencia mutua entre quien brinda y quien recibe las ayudas. En general, quien ofrece cuidados se posterga para brindarse a quien se encuentra en una circunstancia menos favorable. De allí que se presente una paradoja entre el papel que ocupan las personas con discapacidad en situación de dependencia en su hogar y fuera de este: como receptores de asistencia son protagonistas y ocupan el centro del vínculo, aunque ese rol lo experimenten como una situación conflictiva y no deseable; pero en el espacio público estas personas son invisibilizadas y marginadas. Es decir que el vínculo al interior de la familia debe comprenderse en un contexto social donde los derechos de las personas con discapacidad son vulnerados y sus necesidades no son atendidas en forma adecuada (Venturiello, 2016).

Las diferencias en las maneras de transitar el rol del cuidador varían según el género y el nivel socioeconómico. La dificultad de esta tarea radica en el desgaste físico y emocional que implica y en las connotaciones que la asocian con un acto desinteresado y de amor, lo que dificulta que sea reconocido como un trabajo (Batthyány, 2004; Flores Castillo, 2012). Así, teniendo en cuenta la disposición al cuidado y al autocuidado, se pueden distinguir dos tendencias en la forma de brindar asistencia. Estas no implican una tipología cerrada, sino propensiones en la manera de actuar frente al trabajo del cuidado. En primer lugar, se encuentra el "cuidado de dedicación física", en el que se involucra el propio cuerpo y no se delegan las tareas más esforzadas como mover el cuerpo de la persona asistida, cambiarla, asearla, etc. A este tipo de cuidados son más propensas las personas de niveles socioeconómico bajo y las mujeres. En esta clase de cuidados, quienes son responsables por la persona con discapacidad y dependiente no suelen mantener activida-

des que respondan a una motivación meramente personal, que atiendan sus intereses o bien indiquen la existencia de espacio en sus vidas para tener un tiempo propio. Por el contrario, la búsqueda del bienestar del otro dificulta que reflexionen sobre las propias necesidades, lo que las conduce a postergar el cuidado de su propia salud.

En segundo término, se encuentra el “cuidado de dedicación logística”. En esta forma de brindar ayuda se intenta delegar los esfuerzos físicos en personal remunerado, sin desatender la organización del cuidado. Con esta modalidad, se procura buscar contención psicológica para el cuidador y conservar sus espacios de realización personal. En esta clase de cuidados se advierten las necesidades y los malestares del cuidador, paso imprescindible para prevenir enfermedades. A esta tendencia en la práctica del cuidado son más propensos las personas de niveles socioeconómicos medios y los varones. En suma, la predisposición que muestran las personas hacia el cuidado se relaciona con los roles de género y el nivel socioeconómico. Así, las personas de nivel medio se muestran menos dispuestas a “poner el propio cuerpo” en el cuidado. Esta actitud es menos marcada entre las mujeres. Sin embargo, las de mayor nivel educativo –secundario completo o más– buscan estrategias para evitar los esfuerzos físicos más exigidos y procuran mantener un tiempo para dedicar a sí mismas. En esto se diferencian de las mujeres más pobres, quienes tienden a brindar un cuidado más intensivo, en el que se desdibujan sus intereses y el cuidado de su salud (Venturiello, 2016).

2. Cuidadores rentados²

En el caso de los adultos mayores dependientes y con discapacidad, luego de los familiares que asumen ese rol, son los cuidadores rentados no especializados quienes cobran mayor relevancia, específicamente en el caso de los adultos que viven solos (Venturiello *et al*, 2017). Quienes cuentan con mayores ingresos suelen optar por esta alternativa. Esta posibilidad de acudir al mercado de acuerdo con la capacidad económica de los hogares reproduce desigualdades sociales y despoja de ayudas a las familias con insuficientes recursos para aminorar la sobrecarga de tareas.

² En el marco del UBACyT “Mujeres, cuidados, salud y familias en el Gran Buenos Aires” se realizaron entrevistas a cuidadoras remuneradas que permitieron reconstruir sus percepciones en torno de su trabajo y las características del cuidado. En este apartado se presenta una reconstrucción de los hallazgos a los fines de este artículo.

Las personas que ofrecen su fuerza de trabajo para los cuidados usualmente se han desempeñado en forma previa o simultánea como trabajadoras domésticas y no tienen una formación específica. Se trata de mujeres con escaso nivel educativo, muchas de ellas migrantes, quienes ocupan un lugar subordinado dentro de la estructura social y económica (Findling y López, 2015).

El modo de autodefinirse de las cuidadoras resulta muy amplio, cercano a las funciones familiares y, por momentos, ajeno a las categorías laborales. La falta de regulación estatal sobre sus funciones favorece esta variedad de percepciones sobre la misma práctica. De allí que la cantidad de tareas que incluye el trabajo del cuidado sea de la más variada: las tareas domésticas, el trabajo de enfermería, de acompañamiento de personas mayores (Findling y López, 2015).

Respecto de las personas que asisten, cuando se refieren a ellas las mencionan por su nombre. En efecto, la mayoría de este grupo de entrevistadas inició estas tareas “como una extensión del trabajo en el hogar” con lo cual es esperable la cercanía en el trato. Sin embargo, aquellos que recibieron alguna formación prefieren hablar de “paciente”. Muchos buscaron mediante cursos ampliar sus conocimientos prácticos sobre el cuidado. La capacitación ha favorecido tanto su desempeño en el trabajo como su transformación personal: valoran sus tareas de “cuidar a viejos”, terminaron estudios y comenzaron carreras universitarias afines, como la de enfermería (Findling y López, 2015).

Para desarrollar estas tareas de cuidado, las integrantes del estudio del que estamos dando cuenta señalan como cualidades indispensables el amor, la paciencia, la buena predisposición, la empatía, la vocación de ayuda, la afinidad con la gente mayor y la capacidad de comunicación. Además de estas aptitudes, la firmeza de carácter y la capacidad de decisión resultan características destacadas para ejercer el cuidado. Estas posibilitan establecer límites y discernir las problemáticas personales de las de los asistidos, manteniendo una distancia saludable (Findling y López, 2015).

La sutileza de estos vínculos íntimos la expresa una entrevistada que refiere a la disposición de la persona asistida: “ella se entrega toda a mí”. Esto denota la necesidad de construir un vínculo de confianza entre ambas partes. En algunas ocasiones, esto se logra en términos de posesión del otro —“la tengo como una muñeca”—, apreciación que puede acercarse a algunos modos de afectos familiares. En este sentido, se observa una coincidencia

en el modo de concebir sus responsabilidades, más próximo a las cualidades otorgadas al cuidado familiar desinteresado y basado en el afecto. Por el contrario, estas nociones se distancian de las características de un trabajo profesional que demanda un saber específico para poder abordar situaciones complejas.

3. Oferta pública

En Argentina, el servicio de cuidado a cargo del Estado no ocupa un lugar significativo en la agenda pública, ya que este se asocia más al ámbito privado-doméstico y, como tal, resulta ajeno a las discusiones políticas e institucionales (Findling y López, 2015). Tampoco se encuentran organizaciones gremiales o profesionales de cuidadores con capacidad para poner el tema en la agenda pública. No obstante, en los últimos años se produjeron ciertos avances en lo que se refiere a la formación de cuidadores domiciliarios. El Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, a través de la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores, es uno de los responsables de dicha formación en todo el país: desde 1997, ha capacitado a 40 mil cuidadores domiciliarios a través de convenios con diversas instituciones públicas y organizaciones de la sociedad civil, las que se ocupan de los cursos. Se privilegia como destinatarios personas que tienen planes sociales del Gobierno nacional y también se han incluido otros grupos, como los transexuales o las mujeres privadas de la libertad por delitos vinculados al pequeño tráfico de drogas (Findling y López, 2015). Este programa se posiciona actualmente como una política de asistencia y empleo, y desde su origen ha pasado por procesos de focalización y desfocalización. Así, desde orientarse hacia las más vulnerables, más pobres y más excluidas, tendió a ampliar el perfil de las personas que se beneficiaron del programa en función de las realidades del terreno. A su vez, ellas mismas fueron afectadas por las orientaciones políticas que marcaron los últimos años: las posibilidades de jubilación de quienes debían años de aportes, el acceso a una jubilación anticipada para aquellos trabajadores que cumplieron con sus años de cotización y el reconocimiento del derecho a una jubilación mínima para las mujeres “amas de casa” (Borgeaud-Garciandía, 2015).

En el nivel local del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (GCBA), la Secretaría de la Tercera Edad del Ministerio de Desarrollo Social capacita a cuidadores domiciliarios en el ámbito de la Ciudad y ofrece un Servicio de Asistente Gerontológico Domiciliario y Hospitalario para personas

dependientes con escasos recursos que residen en ese ámbito. Este servicio cuenta con el registro de las personas que tomaron los cursos dictados por el personal del GCBA (Findling y López, 2015).

Pese a estos avances, aún son notorios los vacíos que provoca la escasa articulación entre la formación y la efectiva inserción laboral de los cuidadores domiciliarios, la débil difusión dirigida a la demanda de aquellas familias que requieren un cuidador y las lagunas existentes en el nivel laboral para que el rol del cuidador domiciliario sea más preciso y contemple todas las complejidades que la tarea demanda. Asimismo, hay que reconocer las acciones de otras instituciones públicas (universidades, hospitales) y organizaciones no gubernamentales, entre las que se destaca la Asociación Mutual Israelita Argentina (AMIA), las que llevan adelante los cursos de formación de cuidadores que tratan de diversificar su población objetivo y van adquiriendo mayor presencia en la esfera pública.

El aumento de la demanda de cuidados desde el mercado provocó, por un lado, la aparición de múltiples cursos de capacitación privados sin ningún tipo de aval oficial y, por otro, mayor cantidad de empresas privadas de provisión de cuidados que no cumplen con la reglamentación requerida por las autoridades del Ministerio de Salud de la Nación. Entre los servicios que ofrecen estas empresas, apenas figura el del cuidador domiciliario, ya que se privilegian los de carácter terapéutico como enfermería, kinesiología y fonoaudiología, entre otros (Findling y López, 2015). Dentro de las ayudas para favorecer los diferentes niveles de autonomía de las personas necesaria para su calidad de vida, la normativa sobre discapacidad refiere a las figuras de asistente personal y acompañante terapéutico. La ley 24.091 sancionada en 1994 y el siguiente apartado, modificado en 2009, se refieren a la asistencia domiciliaria:

Por indicación exclusiva del equipo interdisciplinario perteneciente o contratado por las entidades obligadas, las personas con discapacidad recibirán los apoyos brindados por un asistente domiciliario a fin de favorecer su vida autónoma, evitar su institucionalización o acortar los tiempos de internación. El mencionado equipo interdisciplinario evaluará los apoyos necesarios, incluyendo intensidad y duración de los mismos así como su supervisión, evaluación periódica, su reformulación, continuidad o finalización de la asistencia. El asistente domiciliario deberá contar con la capacitación específica avalada por la certificación correspondiente expedida por la autoridad competente (Inciso incorporado por art. 1° de la Ley N° 26.480 B. O. 6/4/2009).

Según lo expuesto, por un lado, se encuentra la figura del acompañante terapéutico, que se relaciona jurídicamente con la salud mental. Es decir, la prestación de acompañante terapéutico solo puede ser pedida cuando fuera prescrita por un psiquiatra y se solicita desde el Programa de Salud Mental. Por otro lado, para cumplir sus funciones el acompañante terapéutico debe tener título habilitante a través de cursos, o bien puede ser psicólogo.

Todas estas figuras requieren para su financiamiento certificaciones médicas, lo cual vincula la asistencia y los apoyos a una condición patológica aun cuando se trata de ayudas para desenvolverse cotidianamente con autonomía, las que se refieren principalmente a alcanzar una mejor calidad de vida.

La importancia de los apoyos humanos se encuentra desarrollada en la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad, de la Organización de las Naciones Unidas, a la que Argentina adhiere en 2008. En este sentido, se han registrado iniciativas a nivel legislativo para promover su cumplimiento mediante la creación de figuras para los apoyos personales. A nivel local, en la Ciudad de Buenos Aires, la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS) ha iniciado en 2017 el “Programa de apoyo para la vida independiente de las personas con discapacidad”, cuyos objetivos son fortalecer la autodeterminación de las personas con discapacidad mediante la provisión de apoyos humanos para su vida cotidiana, armar en conjunto su plan de vida independiente y otorgar subsidios a los que apliquen como beneficiarios para el programa. Mediante este subsidio abonan al asistente, encargado de ayudarles a aprender a realizar actividades de la vida cotidiana a través un plan preestablecido en conjunto para cada caso. Estos asistentes pueden enseñarles, por ejemplo, a viajar en colectivo, usar la computadora, entre otras actividades que contribuyan a su autonomía diaria. Esta ayuda tiene una extensión de 6 meses durante los cuales se brindan las enseñanzas para fortalecer con actividades puntuales su autodeterminación. Durante 2017, las personas inscriptas en el programa fueron aproximadamente 65 y los asistentes son formados y provistos por el programa.

En términos generales, las políticas relacionadas con los cuidados han tenido acciones dirigidas a articularse con políticas de formación y el empleo de la población vulnerable. Asimismo, puede observarse un incipiente interés a nivel público para comenzar a tratar el tema de los apoyos vinculados con la autonomía, orientado por el cumplimiento de derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, estas personas pueden quedar limitadas por

el marco terapéutico y las desiguales condiciones sociales más generales en el acceso a bienes y servicios. No obstante, el acceso a este tipo de programas y beneficios requiere contar con el capital cultural y social que permita acceder a esta información y a llevar adelante los trámites correspondientes.

A modo de cierre

Dado que el sistema de protección social es insuficiente para mantener una calidad de vida acorde con las exigencias que plantean las edades avanzadas y las situaciones de dependencia, los recursos provienen de diversas redes sociales (Venturiello *et al.*, 2017). Ello genera una estratificación en el acceso a servicios y prestaciones de cuidado de acuerdo con las posibilidades financieras de cada familia, lo que se transforma en un vector de desigualdad (Rodríguez Enríquez y Méndez, 2013).

Entre las y los cuidadores familiares persiste una noción de cuidado originada exclusivamente en el amor y el deber moral que se suele asociar a una condición “natural” de las mujeres. Entre quienes se ocupan de esta tarea al interior de las familias, son los varones y aquellas mujeres de mayores recursos culturales quienes manifiestan que cuidar puede implicar consecuencias indeseables o negativas en su salud y bienestar cotidiano. Sin embargo, las mujeres de menor nivel educativo no mencionan estas dificultades.

Las y los cuidadores rentados reiteran, al igual que los integrantes del grupo anterior, la noción de cuidado como vocación y movimiento de afecto, lo que usualmente los aleja de concebir a esta práctica como un trabajo. Tal noción desdibuja los límites de sus incumbencias y los acerca a las tareas domésticas y al involucramiento personal con la persona asistida.

Las iniciativas públicas y del ámbito de las ONG para la formación y provisión de estos apoyos son incipientes y no ocupan un lugar significativo en la agenda pública. Ello requiere profundizar los estudios acerca de cómo se está conformando el mercado de los cuidados, los diferentes perfiles de formación de los prestadores de este servicio y las necesidades de regulación a favor de la equidad en las prestaciones. La distancia entre las normativas y los obstáculos burocráticos (Venturiello, 2016) que existen para concretar los apoyos requeridos sugiere analizar las resistencias sociales para asumir al cuidado como una responsabilidad colectiva.

Referencias bibliográficas

- Arriagada, I. (2007). "Transformaciones familiares y políticas de bienestar en América Latina". En Arriagada, I. (coord.), *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros* (pp. 125-152). Santiago de Chile, Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Barnes, C. (2010). "Discapacidad, política y pobreza en el contexto del Mundo Mayoritario", *Política y Sociedad*, vol. 1, N° 47.
- Batthyány, K. (2004). *Cuidado infantil y trabajo ¿un desafío exclusivamente femenino?; una mirada desde el género y la ciudadanía social*, Montevideo, Uruguay: CINTERFOR, OIT.
- Borgeaud-Garciandía, N. (2012). "La cuidadora domiciliaria de ancianos: de la poca visibilidad de su desempeño laboral". *Trabajo y sociedad*, N° 19. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1514-68712012000200020&lng=es&tlng=es.
- Borgeaud-Garciandía, N. (2015). "Capacitación y empleo de cuidadoras en el marco del Programa Nacional de Cuidados Domiciliarios de Adultos Mayores". *Trabajo y sociedad*, N° 24. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1514-68712015000100016&lng=es&tlng=es.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) (2013). *Panorama Social de América Latina 2012. Documento Informativo 89*, Santiago de Chile, Chile: CEPAL/UNFPA. Recuperado de <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/5/48455/PanoramaSocial2012DocI-Rev.pdf>.
- Delicado Useros, M. (2006). "Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles en transición?". *Revista Praxis Sociológica*, N° 10.
- Durán, A. y García Díez, S. (2013). "Economía del cuidado". En Pautassi, L. y Zibecchi, C. (coords.), *Las fronteras del cuidado. Agenda, derechos e infraestructura* (pp.155-214). Buenos Aires, Argentina: ELA-Biblos.
- Esping Andersen, G. (1993). *Los tres mundos del Estado de Bienestar*. Valencia, España: Alfons el Magnànimun.
- Ferrante, C. (2014). *Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad motriz (Buenos Aires 1950-2010)*. Buenos Aires, Argentina: Biblos.

- Findling, L. y López, E. (2015). *De cuidados y cuidadoras. Acciones públicas y privadas*. Buenos Aires, Argentina: Biblos.
- Flores-Castillo, A. (2012). *Cuidado y subjetividad: una mirada a la atención domiciliaria*. Serie Mujer y Desarrollo 112. Santiago de Chile, Chile: CEPAL-UNFPA-SIDA.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) (2014). *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Censo del Bicentenario. Serie C. Población con dificultad o limitación permanente*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Instituto Nacional de Estadística y Censos.
- Joly, E. (2008). "Discapacidad y empleo. Por el derecho a ser explotado". *Le Monde Diplomatique*, N° 112.
- López, E., Mario, S. y Lehner, P. (2015). "Aspectos sociales del envejecimiento demográfico". En Findling, L. y López, E. (coords.). *De cuidados y cuidadoras. Acciones públicas y privadas*. Buenos Aires, Argentina: Biblos.
- Martín Palomo, M. (2016). *Cuidado, vulnerabilidad e interdependencias. Nuevos retos políticos*. Madrid, España: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.
- Míguez, M. N., Ferrante, C. y Bustos García, B. A. (2017). "Presentación. Luchas por el reconocimiento y la discapacidad", *Oteaiken. Boletín sobre Prácticas y Acción Colectiva*, N° 23. Recuperado de <http://onteaiken.com.ar/boletin-no-23>.
- Naciones Unidas (1956). *The Aging of Populations and its Economic and Social Implications*. Nueva York, Estados Unidos: Departamento de Asuntos Económicos y Sociales.
- Pautassi, L. (2007). *El cuidado como cuestión social: una aproximación desde el enfoque de derechos*. Serie Mujer y Desarrollo, N° 8. Santiago de Chile, Chile: CEPAL.
- Pautassi, L. (2013). "Perspectivas actuales en torno al enfoque de derechos y cuidado: la autonomía en tensión". En Pautassi, L. y Zibecchi, C. (coords.). *Las fronteras del cuidado. Agenda, derechos e infraestructura*. Buenos Aires, Argentina: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA) y Biblos.
- Pautassi, L. y C. Zibecchi (2010). *La provisión de cuidado y la superación de la pobreza infantil. Programas de transferencias condicionadas en Argentina y el papel de las organizaciones sociales y comunitarias*. Serie Políticas Sociales 159. Santiago de Chile, Chile: CEPAL, División de Desarrollo Social.