

Particularidades del proceso de envejecimiento en madres y/o padres de hijos con discapacidad mental moderada.

Graciela Pohler.

Cita:

Graciela Pohler (2019). *Particularidades del proceso de envejecimiento en madres y/o padres de hijos con discapacidad mental moderada. XIII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-023/175>

CUANDO EL NIDO PERMANECE LLENO...

Aspectos centrales sobre el modo de envejecer de un grupo de cuatro madres con hijos/as adultas/os jóvenes con discapacidad mental moderada

Autora: Graciela María Pohler, DNI: 13432853

Eje 3: ESTRUCTURA SOCIAL, POBLACIÓN, DEMOGRAFÍA

Mesa 41: “Envejecimiento y Sociedad”, María Julieta Oddone

Institución de pertenencia: UBA, Carrera de Sociología.

Correo electrónico: gracielapohler@hotmail.com

RESUMEN

Los países con población envejecida, como es el caso de la Argentina, deben enfrentar desafíos relacionados con grupos de franjas etarias anteriormente mucho menos numerosos. Hablar de casi seis millones de personas de la “tercera” o “cuarta edad” significa imaginar particularidades, necesidades y problemáticas desconocidos hasta no hace pocos años y a las que los sistemas de seguridad social deberán ofrecerles solución. Este es el caso de las familias, en las que madres y padres pertenecen a esta franja y, a la vez siguen profundamente ligadas a hijas/os con discapacidad mental, que alcanzada la adultez biológica aun conviven con ellas/os por su dependencia funcional.

Las cuatro entrevistadas mostrarán que no es fácil el tránsito por sus “vejece” cuando estas transcurren en un “nido siempre lleno”. A las particularidades de esta etapa de la vida, a sus actividades, salud y por qué no a sus temores se suma una agenda de tiempo completo en actividades como cuidadoras de sus hijas/os: educación, salud, trámites, higiene, manejo en la vía pública y organización de agenda familiar. A pesar de la enorme fortaleza que las define, el “nido lleno”, diferente para cada una de ellas viene acompañado de una preocupación constante que las iguala.

PALABRAS CLAVE

Envejecimiento – madres cuidadoras – hijos/as con discapacidad cognitiva

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. 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. (CEPAL)

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. Su mayor vulnerabilidad disminuyó a la luz de nuevos tratamientos y mayor integración social. En paralelo, 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. Para ello me propongo 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 veintitrés y treinta años de edad. En esta ponencia presentaré algunas características de la vida cotidiana de esas madres, sus actividades, relaciones sociales, intereses, lazos y condicionamientos originados por la interacción con ese hijo/a con discapacidad. Finalmente, compararé las particularidades del proceso, con otros en los que ancianas cuidan a familiares más ancianos que ellas.

DECISIONES METODOLÓGICAS

Esta ponencia es parte de un trabajo más abarcador, de carácter descriptivo / exploratorio, sin pretensiones de generalización. Se realizó con metodología cualitativa. Se llevaron a cabo, entrevistas en profundidad, semiestructuradas, historias de vida y observación directa a cuatro madres de hijos/as con discapacidad mental moderada y se tendió a conocer sus percepciones en esta etapa vital. Las madres entrevistadas tienen entre sesenta y sesenta y nueve años, lo que las agrupa etariamente en la llamada “tercera edad”. Las cuatro son profesionales, tres jubiladas y la menor de ellas, en trámites de jubilación. Una quinta participante ofició como informante clave y me conectó con dos entrevistadas. En los cinco casos, la discapacidad de sus hijas /os está presente desde el nacimiento. Si bien la expresión discapacidad mental moderada carece de rigurosidad científica, se buscó dar a entender que estos jóvenes tienen un grado importante de dependencia de sus cuidadores, 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.

MARCO TEÓRICO Y ANTECEDENTES

En este apartado, se esbozan definiciones y puntos de vista sobre las palabras clave y se muestran aspectos de algunos escasos estudios escritos en la Argentina sobre el tema

Envejecimiento

Se llama transición demográfica a la teoría que estudia los cambios demográficos en 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 (Flacso, 2016).

El envejecimiento poblacional mencionado es el fenómeno demográfico que explica el aumento proporcional de mayor edad en un país, región, etc. 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 (Flacso, 2016). 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. 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”, con edades hasta los 74 años de la “cuarta edad” que abarca desde los 75 en adelante. Esta última adultez, cada vez más numerosa viene se asocia a conceptos como multi- enfermedad, cronicidad y discapacidades que denotan un alto nivel de dependencia (Chackiel, 2000)

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 y no como sujetos de derecho. 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*.

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. 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 este artículo, 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 los 15 a 39, el porcentaje es del 4,8 %. 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. 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. La tasa de actividad es del 35, 9 % ; un número importante de personas con discapacidad no buscan trabajo. Estos datos resultarán útiles en la investigación. No obstante, las diferencias entre cada persona con discapacidad 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. Los cuidados realizados en la órbita de la familia se denominan

informales y los llevado a cabo por personal especializado, se llaman formales. Los cuidados pueden realizarse a niños pequeños, a ancianos o a personas con discapacidad. 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. 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. Y dentro de ellas en las mujeres. 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). 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. 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. 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. En este contexto, vale la pena resaltar que el 86 % de cuidadores (formales e informales) son mujeres. 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. Los cuidados realizados a la niñez, adolescencia o vejez constituyen el 76, 6 % del total; los impartidos a enfermos o discapacitados el 23, 3 %. Julieta Oddone (2014) realiza una investigación sobre *Ancianas cuidadoras, redes y estrategias en el uso de programas sociales*. 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). En sus entrevistas observa que las ancianas minimizan el stress y continúan con la tarea apelando a valores morales y éticos, en un pacto de solidaridad filial. Llama a la intranquilidad permanente de esas mujeres, “sueño de nodriza” (Oddone, 2014).

Cuidados a personas con discapacidad mental

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, en la toma de conciencia de su propia mortalidad. El envejecimiento y el futuro de las hijas/os sin sus padres es abordado muy pocas veces, generalmente en charlas 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 individuales. Esto no es viable en Latinoamérica por falta de fondos, inestabilidad institucional y ausencia de políticas públicas (González Castañón, 2010).

RESULTADOS

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 tipo y 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. Concorre 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 y por esa razón, más de una vez pasan por alto sus necesidades. Esa será una constante en todas las entrevistas.

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. .. (Federica, 66).

Ese y otros discursos muestran el deseo de postergar la aparición de síntomas propios del envejecimiento. Este recurso parece útil para mantener las fuerzas necesarias, no para envejecer de la mejor manera, sino para atender al hijo con dificultades.

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,... 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 hay una diferencia: una misión ineludible que las hizo envejecer en su juventud y mantenerse jóvenes, llegada la hora de envejecer.

Otra cuestión importante es el significado de la jubilación para ellas. Dicen:

... 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, ... (Josefina, 69).

En este y en los otros 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).

Aunque no lo digan, estas mujeres experimentaron una alta sobrecarga durante sus años de trabajo. 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 la posibilidad de una mayor entrada económica.

3 - Actividades cotidianas

En esto de elegir las mejores “vejeces”, las madres pasan sus horas libres dedicadas a un sinnúmero de actividades. A diferencia de otras mujeres de la misma edad y nivel socioeconómico y que ya se han jubilado, utilizan de otro modo sus tiempos. El tiempo libre para ellas se da durante las actividades escolares o sociales que ocupan a sus hijas/os. Las cuatro coinciden que las muchas horas diarias de cuidado y organización no son percibidas en su real magnitud por parientes, amigos o vecinos.

...Me gusta hacer relaciones públicas; me empezó a gustar mucho relacionarme con amigas... 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... como un problema (Federica, 66).

Hago cosas que tienen que ver con el crecimiento personal: cursos para actualizarme un poco, que tienen que ver con la tecnología 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 (Andrea, 60).

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)

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)

Las ocupaciones de cuidado son variadas y cansadoras: búsqueda de las mejores opciones educativas, 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 y con las tareas diarias. Un rol que aparece naturalizado pero que nada tiene que ver con los de la franja etaria que atraviesan.

4 - Lazos y apoyos familiares, extrafamiliares, mercantilizados y legales.

Los lazos y estrategias que desarrollan las familias en la cotidianeidad, en particular estas cuatro madres, tienen mucha importancia en esta etapa, ante eventuales dificultades. A veces las ayudas son esporádicas o directamente inexistentes.

...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”(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); “... tengo mi prima, que yo le digo: “Emiliana, cualquier cosa... “Pero, por supuesto”... Pero yo se lo tengo que decir” (Ruth, 62).

La familia nuclear y la extendida se complementan, a veces, en las tareas de cuidado. Los padres colaboran secundariamente, pero su ayuda suele ser muy valiosa. Con la muerte de sus propias madres, alguna entrevistada ha perdido una co-cuidadora, un “puntal” invaluable. 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 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 ... (Ruth, 62).

Los recursos legales existentes alivianan la carga económica que de otro modo no podría enfrentarse y brindan algunas seguridades. “...Federico tiene pensión. Pensión no contributiva. La curatela la hice hace mucho, hará cuatro años...”(Federica, 66) o ... “Tiene la pensión no contributiva y obra social...También tiene la escolaridad por obra social. No es un dato menor” (Josefina, 69).

5 - 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, ellas experimentan dificultad en aceptarlos; 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 Majo estuvo desde que nació integrada a nosotros. Si salíamos a cenar, salíamos todos. Lo que más nos condicionó fue su celiacía.... Pero no su condición de Down. Antes la celiacía 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 E.E.U.U para las fiestas, con su hija mayor, que no llevaron a cabo.

No quiso María José!!! .. 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, . 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... 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. Dice:

¡Sí que lo veo! Bueno, por ejemplo pensamos mucho en el futuro. En “cuando no estemos” que es todo un temazo... 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)

Además de las limitaciones en actividades cotidianas, sus palabras muestran 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. Es el miedo al futuro, pero no al propio. Es miedo a la incertidumbre por su hija/o con discapacidad y también miedo por esa otra hija que tendrá que afrontar su responsabilidad y resignar sus propios sueños. Una entrevistada clarifica y expresa lo que las otras no pudieron decir:

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).

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.

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”, 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 adultos, estaría reemplazado por un duelo crónico por esos hijos o hijas que nunca serán del todo adultos 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 la búsqueda de posibilidades para el hijo/a y, sin duda un aplazamiento o desdibujamiento de sus propias necesidades e intereses. Es en este habitar el “nido lleno” que ellas experimentan, cual “sueño de nodriza”, (Oddone, 2014) una preocupación constante que las iguala y, a la vez, las diferencia de aquellas mujeres, que en esta etapa lloran por el “nido vacío”. Esta preocupación no nace de sus “vejeces”; más bien son éstas quienes se arriman a la intranquilidad que viene de hace años. Esta condición que ellas tienen tan en claro es casi ignorada por las personas que las rodean, salvo que pertenezcan al entorno familiar más cercano. No flaquean, pero sienten que todavía faltan avances legales y mayores apoyos y luchan para el logro de ellos. Las estadísticas no dan cuenta del verdadero problema de estas madres, principales cuidadoras. El “nido que permanece lleno” es la contracara del descanso después de años de intenso trabajo, esperable para esa etapa. Sus preocupaciones cotidianas se atenuarían, con políticas que las constituyan como una dupla: madres o padres de la tercera o cuarta edad e hijos/os con discapacidad mental, en co - dependencia funcional y sujetos de derechos compartidos. Esto será tema de otros trabajos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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*.

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 Teres, 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.

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

Convención internacional sobre las personas con discapacidad, 2006.

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

Flasco, 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 23678 (Adhesión de Argentina a la Convención)

OIT, 2018. “*Las políticas de cuidados en Argentina. Avances y desafíos 2018*”

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