XV Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2023.

Lo disruptivo en la familia de un niño, niña o adolescente en situación de internación.

Daniela Isabel Maresca.

Cita:

Daniela Isabel Maresca (2023). *Lo disruptivo en la familia de un niño, niña o adolescente en situación de internación. XV Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: https://www.aacademica.org/000-025/50



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es.

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto*. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: https://www.aacademica.org*.

XV JORNADAS DE LA CARRERA DE SOCIOLOGIA

UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES

FACULTAD DE CIENCIAS

40 años en Democracia

Lo disruptivo en la familia de un niño, niña o adolescente en situación de internación (Clínica Santa Catalina 2022)

Eje 3 Estructura social, demografía y población

Mesa 35 Salud, cuidados y derechos

Carrera de Trabajo Social

Autoras:

Balanesco Malena Lucía. DNI: 39.245.439. mail: malebalanesco@gmail.com

Maresca Daniela Isabel. DNI: 35.863.655. mail: danimaresca21@gmail.com

Fecha de presentación: 15.09.2023

RESUMEN

Título: Lo disruptivo en la familia de un niño, niña o adolescente en situación de internación (Clínica Santa Catalina 2022).

Autoras: Balanesco Malena Lucía. Mail: malebalanesco@gmail.com

Maresca Daniela Isabel. Mail: danimaresca21@gmail.com

En nuestra investigación exploramos y describimos desde una perspectiva de género, cómo las familias despliegan estrategias de cuidado ante la presencia de niños, niñas y adolescentes (NNyA) en situación de internación, y cómo esto modifica la dinámica familiar, en este sentido, persigue una lógica inductiva y se basa en una metodología de tipo cualitativa. Concebimos que la situación de internación y rehabilitación de NNyA implica para la familia una ruptura biográfica, ya que se modifica drásticamente su dinámica, requiriendo una reorganización en torno a las nuevas tareas de cuidado. Asimismo, entendemos las prácticas de cuidado como un aspecto central de los patrones de desigualdad de género, por lo que la nueva situación de internación y rehabilitación reproduce y refuerza los estereotipos de género, en tanto son las mujeres quienes mayormente realizan las tareas de cuidado. Las consideraciones finales dan cuenta de que el cuidado de NNyA en situación de internación y/o con discapacidad comprende múltiples tareas ligadas a la planificación, ejecución y supervisión del cuidado, y a la gestión de recursos, trámites y servicios, entendiendo la necesidad de integrar estas tareas con las vinculadas al ámbito doméstico. Así, la responsabilidad y el tiempo de las tareas de cuidado recaen predominantemente en las mujeres, siendo que la irrupción de la discapacidad genera nuevas necesidades de cuidado que repercuten ensanchando la brecha de desigualdad de género.

palabras clave: dinámica familiar - ruptura biográfica - discapacidad - estrategias de cuidado

INDICE

1.INTRODUCCIÓN 1
2. Aspectos metodológicos 2
Objetivo general: 2
Objetivos específicos: 2
Pregunta-problema: 2
Aclaraciones Preliminares 2
Metodología 3
Resguardos Éticos 4
Facilitadores y obstaculizadores 4
3.APROXIMACIÓN TEÓRICA 5
El proceso de salud-enfermedad en situaciones de internación y discapacidad 5
Familia como campo de análisis 6
Un recorrido teórico de la familia 6
Familia y crisis accidentales como ruptura biográfica 6
Acercamiento teórico al cuidado 7
Esferas del Cuidado en clave de género 8
Aproximación a la institución y a la unidad de análisis 9
Caracterización de la institución 9
Caracterización de las familias 9
4. DE LA RUPTURA BIOGRÁFICA A LA ESPECIFICIDAD DE LOS CUIDADOS EN INTERNACIÓN 11
Internación en clave de ruptura biográfica 11
Discapacidad y tiempo de internación 12
Cuidados específicos de NNyAs en situación de internación 12
Tareas de cuidado 13
Marco de desarrollo de los cuidados: Familiarización y mercantilización del cuidado 14
5.ESTRATEGIAS DE CUIDADO DE FAMILIAS CON NNYAS EN SITUACIÓN DE INTERNACIÓN 16
Acercamiento a las estrategias 16
Estrategias de cuidado y trabajo 16
Género y trabajo 17
Estrategias de cuidado y vivienda 18
Relaciones interpersonales 20
Tiempo de ocio 22
6. Consideraciones finales 25
7. Referencias bibliográficas 27
8. ANEXO 31

1.INTRODUCCIÓN

La presente investigación indaga respecto a la organización de los grupos familiares con niños, niñas y adolescentes en situación de internación que requieren cuidados crónicos y/o rehabilitación, en la Clínica de Neurorehabilitación Santa Catalina (en adelante CSC). El campo de conocimiento en el cual se inscribe la temática son los estudios sociales de la salud, la familia y el cuidado, y los niños, niñas y adolescentes (en adelante NNyAs) en contexto de internación.

Resulta relevante pensar a la salud como campo, en tanto es un escenario complejo de intervención donde se ven atravesadas trayectorias de vida en sociedades signadas por lógicas de exclusión y expulsión (Spinelli, 2010). Inscripta en esta tensión, la intervención en lo social implica leer las narrativas corporales que manifiestan enfermedades e impactan en la identidad y vida de las personas, donde es necesario pensar estrategias para hacer frente a la dependencia de un familiar, desplegando recursos económicos y simbólicos. De esta forma, los hábitos y costumbres que caracterizaban a la dinámica familiar hasta entonces se ven modificados ante esta nueva situación, en la cual un miembro de la familia precisa cuidados específicos. Es así que “La enfermedad articula lo social y lo singular desde el padecimiento, su impacto subjetivo, y también construye sus inscripciones en los que rodean a quien la padece” (Carballeda, 2013, p.72).

Consideramos a la problemática como expresión de la cuestión social, en tanto reconocemos su carácter histórico y social. Los modos en que estas familias transitan los ciclos vitales y las formas que adquieren sus vincularidades, son parte de los desafíos integrativos dentro de sociedades desiguales, en tanto lxs NNyAs internadxs y sus familias, son grupos excluidos y vulnerados.

Nos posicionamos desde el marco del derecho de protección integral de lxs NNyAs, y el Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad, considerando a las personas en situación de internación a la luz del modelo social de discapacidad, que contribuye a afianzar su autonomía e independencia.

2. Aspectos metodológicos

Objetivo general:

Analizar las estrategias de cuidado que despliegan las familias ante unx NNyA en situación de internación, y cómo ello afecta a la dinámica y organización familiar en clave de género, desde la perspectiva de lxs familiares en la CSC en el año 2022.

Objetivos específicos:

1. Caracterizar como es la composición familiar de lxs NNyAs.

2. Indagar cómo se modifica la dinámica familiar relativa al cuidado frente a la situación de internación de lxs NNyAs.

3. Indagar qué significa para estas familias en su vida cotidiana la situación de internación delx NNyA.

4. Describir las distintas estrategias y tareas de cuidado que llevan a cabo las familias en relación a la internación delx NNyA.

5. Indagar cómo inciden los roles de género en el desarrollo de estrategias y la distribución de tareas de cuidado.

Pregunta-problema:

¿Cómo se ve afectada la organización y dinámica familiar en relación a las tareas de cuidado y atención especializada que requieren lxs niños, niñas o adolescentes internadxs en la "Clínica de Neurorehabilitación Santa Catalina" durante el año 2022?

Aclaraciones Preliminares

El presente trabajo fue escrito con lenguaje inclusivo y no binario, en tanto consideramos que "El lenguaje es un instrumento de transmisión y construcción de sentidos comunes y, por eso, es un insumo clave para visibilizar identidades y reconocer derechos de grupos históricamente discriminados y negados" (Ministerio de las Mujeres, Género y Diversidad, 2020, p.5). Nuestra intención es aportar al conocimiento desde un lenguaje que visibilice las identidades y no encierre a lxs sujetos en las categorías reduccionistas de varones y mujeres, representando a las personas desde una perspectiva no binaria. Es por ello que en nuestro trabajo utilizamos la "x" para referirnos a femenino, masculino y no binarios. No obstante, las citas de los relatos de las personas entrevistadas se conservan como fueron dichas.

Metodología

En base a los objetivos planteados, para la recolección y análisis de los datos, usamos una metodología de tipo cualitativa. Esta metodología se interesa por el estudio de procesos complejos, subjetivos, y su significación. En el marco de nuestra investigación, valoramos los aportes que surgen del uso de dicha metodología ya que se caracteriza por "comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto" (Sampieri, 2014, p. 358). En este sentido, para la recolección de los datos realizamos entrevistas semiestructuradas, tomando las palabras, significados y puntos de vista de las familias entrevistadas, entendiendo, desde una mirada reflexiva que las relaciones humanas son complejas. Esto en nuestro estudio se ve reflejado por las múltiples aristas que atraviesan la situación de internación, los cuidados específicos, y las maneras particulares en que se expresan los roles de género. De este modo, nuestra investigación se complementa y fundamenta bajo una perspectiva interpretativa, centrada en el entendimiento del significado, "pues intenta encontrar sentido a los fenómenos en función de los significados que las personas les otorguen" (Sampieri, 2014, p. 9).

A su vez, nos apoyamos en una lógica inductiva (explorar y describir, y luego generar perspectivas teóricas), ya que se caracteriza por el descubrimiento de los hallazgos y no por su comprobación. Así, exploramos y describimos desde una perspectiva de género, cómo las familias despliegan estrategias de cuidado ante la presencia de NNyAs en situación de internación, y cómo esto modifica la dinámica familiar.

Siguiendo esta línea, es que nuestro estudio tiene un alcance de tipo descriptivo, porque busca especificar las propiedades y las características que toman las dinámicas familiares frente a la situación de unx NNyA internadx, entendiendo que "los estudios descriptivos son útiles para mostrar con precisión los ángulos o dimensiones de un fenómeno, suceso, comunidad, contexto o situación" (Sampieri, 2014, p.92). Asimismo, adoptamos una perspectiva holística, la cual de acuerdo con Manes (2012) promueve una mirada abierta, reflexiva y orientada al material empírico, articulando la teoría social y universal.

Nuestra unidad de análisis son las familias de lxs NNyAs internadxs en el año 2022 en la CSC. Realizamos cinco entrevistas a referentes familiares, utilizamos como criterio de selección que sean quienes asisten a la clínica como acompañantes delx NNyA para realizar tareas de cuidado. Redujimos la cantidad de entrevistas en relación a las previstas en el diseño de investigación, de acuerdo a la cantidad de internadxs en pediatría durante el trabajo de campo. Este cambio fue posible porque nuestro diseño de investigación siguió un criterio flexible.

Resguardos Éticos

Antes de realizar las entrevistas, se les informó a lxs entrevistadxs en qué consiste la investigación y cuál es nuestro objetivo. Se obtuvo su consentimiento para grabar sus relatos y utilizar parte de los mismos en el trabajo final. Asimismo, se les indicó que su identidad sería preservada, por lo que para hacer referencia a las personas utilizamos nombres ficticios.

Facilitadores y obstaculizadores

El acercamiento al área temática surge a raíz de que una de las integrantes del equipo desarrolló sus prácticas preprofesionales de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA, en la CSC. Esto nos facilitó el acceso al campo, en tanto la referente de las prácticas hizo el nexo con las familias que entrevistamos. Otro facilitador que debemos subrayar es la predisposición de lxs familiares y el tiempo que nos brindaron para que podamos llevar a cabo las entrevistas, y ahondemos sobre una temática tan delicada como es el cuidado de NNyAs en situación de internación.

En relación a los obstáculos, al momento de realizar las entrevistas nos encontramos con que en el piso de pediatría había menos cantidad de niñxs internadxs que lo previsto en el diseño de investigación, por lo que debimos ajustar la cantidad de entrevistas realizadas. A su vez, nos encontramos con cierta dificultad a la hora de elegir el espacio para llevar a cabo las mismas, siendo que en ocasiones las madres y los padres expresaron resistencia a salir de la habitación donde permanece internadx su hijx. En ese sentido, optamos por realizarlas donde ellxs se sintieran más cómodxs, no obstante, consideramos que el hecho de que xl niñx presencie la entrevista pudo haber condicionado algunas respuestas.

3.APROXIMACIÓN TEÓRICA

El proceso de salud-enfermedad en situaciones de internación y discapacidad

Partimos de comprender que el objeto de estudio se circunscribe dentro del proceso de salud enfermedad**,** este trabajo se centra en las familias con NNyA en contextos de internación, que precisan cuidados crónicos o rehabilitación. Nos referimos a contexto o situación de internación, aludiendo a que la internación puede ser transitoria. Según la OMS (2020) “La rehabilitación puede reducir los efectos de multitud de problemas de salud, como enfermedades (agudas o crónicas), afecciones, lesiones o traumatismos” (párr.20). La cronicidad se caracteriza por tener un desarrollo de largo plazo, de progresión lenta e incierta, y está asociada a altos costos económicos, humanos y materiales.

Siendo que el contexto de internación de NNyA dentro de la clínica se advierte asociado a situaciones de discapacidad, señalaremos algunos alcances teóricos en relación a este concepto. Arabi y Ianantuony (2019) van a decir que

> La propia noción de discapacidad fue y sigue siendo un núcleo de redefiniciones y un terreno de disputas en la búsqueda por evitar valoraciones negativas. Los esfuerzos por superar la comprensión exclusivamente biologicista de la discapacidad van en el mismo sentido (p.123).

Es así que recuperamos el modelo social según el cual

> La deficiencia, en tanto materialidad orgánica, en sí misma no es generadora de discapacidad, sino que la misma surge cuando una sociedad oprime, excluye e infravalora a las personas con deficiencias al estar únicamente diseñada de acuerdo a los parámetros del cuerpo capaz o normal (Yarza de los Ríos, 2019, p.35).

El modelo social es retomado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad para dar respuesta desde el ámbito del derecho. En este sentido, enfatizamos particularmente en el artículo 7 de dicha Convención que, en consonancia con la Convención sobre los Derechos del Niño, se centra en las barreras que lxs NNyA con discapacidad enfrentan, y les dificultan o imposibilitan su participación en sociedad. Bajo esta norma se establece la igualdad de derechos de todxs lxs NNyA y su interés superior en todos los ámbitos de la vida social, teniendo presente la igualdad y la autonomía dentro de la especificidad de la discapacidad y sus implicancias.

Familia como campo de análisis

Un recorrido teórico de la familia

En principio, concebimos a las familias desde su complejidad y singularidad, lo cual nos permite pensarlas como un "espacio complejo y contradictorio, emergente de múltiples condiciones de lo real en un determinado contexto socio-político, económico y cultural" (Mallardi, 2014, p.5). Entendemos que las familias pueden ser un espacio de contención y apoyo, como un espacio de violencia, conflicto y en el cual se reproducen desigualdades.

Asimismo, entendemos a la dinámica familiar como: "el tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia ... de acuerdo a la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones" (Gallego Henao, 2012, p.333). Ahora bien, cuando hablamos de la dinámica y cotidianeidad de familias con hijxs con discapacidad es imperioso entender que la situación de internación se ve atravesada por las nuevas modalidades de organización de la vida cotidiana, el reordenamiento de roles intrafamiliares, los nuevos conocimientos y habilidades.

Al mismo tiempo, las familias con unx NNyA con discapacidad experimentan una serie de desiguales oportunidades en relación a los ingresos en el trabajo, el tiempo de ocio y la calidad de vida familiar (Dowling y Dolan, 2001. Como se citó en Núñez, 2015, p.190). Por lo tanto, no sólo las personas con discapacidad sufren desventajas y discriminación, es la familia como un todo que está inhabilitada por una sociedad injusta (Murray, 2007. Como se citó en Núñez, 2015, p.190). Es por este motivo que consideramos que estas familias y sus NNyAs son manifestaciones de la cuestión social, en tanto son grupos excluidos y vulnerados sobre los que se tiene que trabajar para reivindicar, efectivizar, y hacer valer sus derechos.

Familia y crisis accidentales como ruptura biográfica

Por otro lado, en función de comprender de manera integral cómo impacta la irrupción de una enfermedad en el contexto de vida cotidiana de las familias, traemos las contribuciones de Luxardo y Alonso (2007) para quienes este hecho suele implicar un quiebre en el ritmo de las actividades diarias. Consideramos a este hecho como una ruptura biográfica en el sentido de que perturba el sistema de seguridad básico sobre el que se apoya el funcionamiento de la vida cotidiana, lo que afecta: relaciones, identidades, percepción del cuerpo, acceso a recursos, temporalidad, etc. (Bury, 1982). Asimismo, entendemos que para dar cuenta de las diferentes estrategias que las familias despliegan para el cuidado delx NNyA, es menester comprender la complejidad del campo familiar frente a la situación de internación delx mismx. A razón de lo cual tomamos los aportes de Núñez (2007) que nos acercan teóricamente a las familias con unx NNyA con discapacidad, refiriendo que en el transcurso de la historia familiar

se dan una serie de crisis evolutivas y accidentales. A los fines de nuestro trabajo tomamos las crisis accidentales que se caracterizan por tener un carácter urgente, imprevisto e inesperado:

> Las familias refieren que hay un 'antes' y un 'después' de este suceso de diagnóstico. Varias son las razones que explicarían esta reiterada manifestación: la ruptura de proyectos, expectativas e ideales familiares, mayor incertidumbre, preocupación e inseguridad con relación al futuro, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban a la dinámica familiar hasta entonces (Núñez, 2007, p.84).

Por lo expuesto, entendemos que la aparición de una enfermedad y/o discapacidad en NNyAs genera una ruptura en la biografía de las familias, en tanto se ve modificada su vida cotidiana de forma tal que cambian los esquemas sobre los que antes hacían pie.

Acercamiento teórico al cuidado

En el desarrollo de nuestra investigación la categoría de cuidado es central, por ello tomamos a Jelin (2012) quien propone pensarlo a partir de las nociones de autonomía e independencia en la vida cotidiana y desde los vínculos interpersonales. En relación a esto, la autora explica que no puede pensarse a la autonomía y a la dependencia de manera absoluta y aislada, sino dentro de un continuo donde todas las personas dependemos de otrxs.

En esta línea sumamos los aportes de Revuelta (2019) quien propone pensar al cuidado en relación a las personas con discapacidad de manera relacional, entendiendo que las personas somos seres interdependientes, ya que la necesidad de cuidados es inherente a lxs sujetxs, y que los cuidados constituyen, no un impedimento, sino más bien un pilar para la independencia y autonomía. La dimensión relacional de los cuidados se encuentra atravesada por la dependencia en el momento en el que una persona contribuye a otra para su cuidado y bienestar. Particularmente dentro de la familia esta relación tiene una fuerte carga moral, la cual conlleva un carácter obligatorio, desinteresado y natural. En relación a esto rescatamos los aportes de Flores y Guerrero (2014) quienes mencionan que "En la familia también prevalece una dimensión emocional, al suponerse que el cuidado es parte natural de las expresiones familiares y particularmente de las mujeres, como muestra de amor, compasión y gratitud, entre otras virtudes" (p.30). La concepción de cuidado relacional permite considerar el lugar que ocupan las mujeres, en tanto son quienes mayormente se encargan de las tareas de cuidado, como así de las personas con discapacidad.

La figura que mencionamos como cuidadorx principal, alude a lx referente de los cuidados delx NNyA. Identificamos que es quien mayormente ejerce los cuidados y el acompañamiento a la persona en su proceso de salud- enfermedad. Es quien puede narrar la cotidianidad familiar,

las modificaciones de los roles, tramas vinculares, repercusiones a nivel familiar, social, laboral, vincular, etc. (Arabi y Ianantuony, 2019).

Esferas del Cuidado en clave de género

Nos parece central pensar la categoría de cuidado interseccionada con la categoría de género y como expresión de una sociedad patriarcal. Las familias, y en el marco de nuestra investigación, las madres de lxs NNyAs con discapacidad, contribuyen mediante el trabajo doméstico en el proceso de reproducción social, en tanto son quienes asumen el rol de cuidadoras principales, siguiendo así las normas y criterios socio-culturales que se les asignan a las mujeres como encargadas de las tareas de cuidados.

Nos interesa destacar que existe una tendencia familiarista y feminizada en cuanto a que las tareas de asistencia que precisan lxs NNyAs, y específicamente las personas con discapacidad, recaen sobre la familia y particularmente sobre las mujeres, sin una retribución económica de estas prácticas. De este modo, "las mujeres aparecen como uno de los principales recursos para la salud" (Echegoyemberry, 2016, p.96). El bienestar de la persona, y en este caso de lxs NNyAs, pasa a ser principalmente responsabilidad de la familia y de las mujeres, por lo que se ven obligadas a desplegar diversas estrategias para conciliar las diferentes esferas de su vida y sostener las tareas de cuidado, lo cual produce modificaciones en la vida cotidiana de la familia. Es así que la organización social de las prácticas de cuidado constituye un eslabón clave de los patrones de desigualdad social, en términos de género y en términos de relaciones de poder, ya que responden a patrones sociales y culturales de las relaciones entre los géneros y las clases (Jelin, 2012). Una distribución desigual del cuidado limita y condiciona las oportunidades sociales de las mujeres, en especial su autonomía económica.

Por otro lado, a partir de la observación de la muestra, consideramos que es menester enfatizar en que cada familia según su nivel socio-económico tendrá distintas posibilidades y desiguales oportunidades de cuidado. En este sentido, consideramos que cada una se encuentra en una posición social diferente para llevar a cabo las tareas de cuidado, y por añadidura sostenemos que "las alternativas de organización de las actividades de cuidado son diferentes por clases sociales, lo que de esta manera determina distintas posibilidades de acceso y goce de niveles de bienestar" (Rodríguez Enríquez, 2012, p.25). Se incorpora aquí, además de la órbita familiar, la dimensión del mercado y la mercantilización de ciertas actividades de la reproducción, ya que no todas las tareas de cuidado se realizan de manera no remunerada en la órbita del hogar (Esquivel, Faur, Jelin, 2012). Asimismo, aparece la dimensión Institucional en relación a las políticas públicas y al rol del Estado como proveedor y regulador de los servicios vinculados a la reproducción social y particularmente vinculados al cuidado. En este sentido, las esferas del mercado, el Estado y la familia se encuentran interrelacionadas

constantemente. En nuestro campo de análisis observamos que esta interrelación ocurre de manera particular, en tanto las familias de lxs NNyAs tienen ciertos derechos obtenidos mediante el trabajo, derivados de los aportes de la Seguridad Social y expresados en un régimen de salud privado que se materializa bajo una institución de salud contenida en la esfera del mercado. En esta línea, podemos afirmar que la manera en la cual las sociedades distribuyen las responsabilidades del cuidado, entre las esferas del Estado, el mercado y la familia, y entre las mujeres y los varones al interior de ella, expresan desigualdades existentes.

Aproximación a la institución y a la unidad de análisis

Caracterización de la institución

La CSC es una institución de carácter privado que trabaja con capital y prestaciones privadas como obras sociales, prepagas y ART. Por este motivo la población que asiste a la misma es diversa en relación a los recursos económicos con los que cuentan. Se trata de una institución especializada en rehabilitación integral y cuidados críticos crónicos de personas que se encuentran en tratamientos de alta o baja complejidad, con expectativas o no de rehabilitación. Los motivos de internación son singulares, tratándose de patologías genéticas, accidentes y recientemente de casos post COVID-19.

Caracterización de las familias

A continuación, describiremos brevemente la situación de cada familia entrevistada con el fin de comprender en qué marco se desarrollan las diferentes estrategias de cuidado.

<u>María y Rodrigo</u>

María tiene 40 años, es originaria de la ciudad de Malargüe, Mendoza. Su grupo familiar conviviente está compuesto por su esposo Gabriel y su hijo Rodrigo de cuatro años. Rodrigo era un niño previamente sano, que tras accidentarse jugando en la bicicleta y fracturarse el codo, debió ser intervenido quirúrgicamente para la extracción de los clavos que le colocaron luego de la fractura. En dicha intervención, realizada en la ciudad de Mendoza, presentó depresión respiratoria durante la inducción anestésica, recibiendo maniobras de resucitación e intubación con respiración mecánica. En septiembre de 2021 Rodrigo es internado en la CSC con un diagnóstico de encefalopatía hipóxica isquémica vigil sin respuesta. Actualmente padece cuadriparesia espástica[1], se encuentra traqueostomizado[2] y es alimentado por gastrostomía[3]. Esto significa que no puede movilizarse por su propia cuenta, respira y se

[1] Cuadriplejía o cuadriparesia espástica. Esta es la forma más grave de parálisis cerebral, e involucra rigidez severa en los brazos y las piernas, y un cuello blando o débil. Las personas con cuadriplejia espástica por lo general no pueden caminar y suelen tener problemas para hablar. (Centros para el control y la prevención de enfermedades, 2022, “Parálisis cerebral espástica” párrafo 5)
[2] Una traqueostomía es una abertura en frente del cuello que se hace durante un procedimiento de emergencia o una cirugía planeada. Forma una vía respiratoria para las personas que no pueden respirar por sí mismas, que no pueden respirar bien, o que tienen una obstrucción que afecta su respiración. (American Cancer Society, 2019, “Qué es una traqueostomía”, párrafo 1)
[3] Es la colocación de una sonda de alimentación a través de la piel y la pared estomacal. Ésta va directamente al estómago. (ADAM, health solutions, s/f, “Inserción de sonda de alimentación por gastrostomía,” párrafo 1)

alimenta artificialmente. El traslado a la clínica en CABA ocurre por la falta de clínicas especializadas en neurorrehabilitación en la ciudad de Mendoza que puedan sostener la internación que precisa Rodrigo.

Sara y Clara

Sara tiene 56 años, vive en Hurlingham con su familia. Su grupo familiar se encuentra compuesto por su pareja y cuatro hijxs en edad de secundaria. Se trata de una familia ensamblada, constituyendo un total de seis hijxs, de los cuales dos ya están casadxs. Una de sus hijas, Clara de 16 años fue diagnosticada con la enfermedad de RETT [4]al año de vida y en el año 2022 se la debe internar en la CSC. Actualmente, si bien se encuentra traqueostomizada y sin posibilidad de controlar esfínteres, responde a estímulos.

Javier y Francisco

Javier tiene 38 años, su grupo familiar está compuesto por su esposa Soledad y su hijo Francisco, son originarios de Formosa. Francisco tiene dos años y nació con el síndrome de Brown-vialetto - Van Laere tipo 1[5]. Debido a una falla respiratoria producto del síndrome es trasladado a Buenos Aires donde desde diciembre del 2021 se encuentra internado en la CSC. Actualmente padece cuadriparesia espástica, se encuentra traqueostomizado y es alimentado por sonda naso gástrica[6].

Julieta y Matías

Julieta de 35 años es de CABA, su grupo familiar está conformado por su hijo Matías de un año de edad. Matías se encuentra en proceso de búsqueda de diagnóstico médico porque presenta dificultad respiratoria con necesidad de traqueostomía. Desde agosto del 2021 está internado en la CSC por insuficiencia respiratoria y se alimenta mediante gastrostomía, se encuentra en proceso de rehabilitación respondiendo a estímulos favorablemente y con perspectiva de alta de internación.

Juana y Marcos

Juana tiene 48 años, vive en Ituzaingó. Su grupo familiar se encuentra compuesto por su marido, una hija de 22 años, un hijo de 15 años y su hijo Marcos, también de 15 años. Marcos se encuentra internado en la CSC desde septiembre del año 2017. El diagnóstico es síndrome genético con encefalopatía crónica, con discapacidad intelectual, padece una parálisis cerebral, se encuentra traqueostomizado, y si bien puede moverse y está despierto, no puede caminar ni comunicarse. Se alimenta mediante gastrostomía.

[4] Enfermedad genética que ocurre casi exclusivamente en el sexo femenino y que conduce a una discapacidad grave, que afecta a casi todos los aspectos de la vida de la persona: su capacidad para hablar, caminar, comer e incluso respirar de forma normal. (Asociación Española de síndrome de Rett, s/f, párrafo 1)

[5] Es una enfermedad de origen genético poco frecuente que resulta en debilidad muscular, déficit sensitivo, parálisis diafragmática e insuficiencia respiratoria y en múltiples alteraciones de los pares craneales (Orphanet, s/f, “Deficiencia del transportador de riboflavina”, párrafo 1)

[6] Sonda especial que lleva alimentos y medicamentos al estómago a través de la nariz (Medline Plus, 2019, “sonda de alimentación nasogástica, párrafo 1)

4. DE LA RUPTURA BIOGRÁFICA A LA ESPECIFICIDAD DE LOS CUIDADOS EN INTERNACIÓN

Internación en clave de ruptura biográfica

Rescatamos la importancia de pensar la internación delx NNyA como un hecho disruptivo, y para ello tomamos el concepto de "ruptura biográfica" acuñado por Bury (1982). El autor destaca tres aspectos de la ruptura en el desarrollo de una enfermedad crónica: 1) Se rompen los límites del sentido común y se cuestionan los estados corporales desde el desconocimiento de qué le está pasando al cuerpo. 2) Una ruptura más profunda que implica una revisión biográfica y del autoconocimiento de la persona. 3) La reacción a la ruptura, es decir, los recursos que se movilizan para enfrentar la situación. En nuestra investigación, este último punto adquiere relevancia, en tanto refleja las modificaciones que acarrea la nueva situación, frente a la cual la familia explícita o implícitamente desarrolla estrategias que le permitan ejercer las tareas de cuidado.

Asimismo, entendemos la situación de internación en clave de ruptura biográfica, porque implica duelar las expectativas de las familias en torno a la crianza y, quizás, al cuerpo de esx NNyA. Esta ruptura genera la necesidad insoslayable de reorganizar la vida cotidiana del grupo familiar para poder atender las nuevas necesidades que lx NNyA precisa. Nos interesa pensar la situación de internación delx NNyA a partir de la noción de ruptura biográfica, adaptándola y aplicándola a la narrativa de la enfermedad desde la mirada de la familia. En el relato de María podemos dar cuenta como ella expresa la vivencia del accidente y posterior internación de su hijo como un momento bisagra a nivel familiar: "*Yo creo que ahora no me asustaría tampoco, salvo que Rodrigo corra riesgo de vida. Tengo en la cabeza que de ahora en más quizás tengamos que vivir situaciones así, ojalá que no"* (Relato de entrevista, 2022). A partir de aquí, los hábitos y costumbres que caracterizaban a la dinámica familiar hasta entonces se ven afectados, y frente a la posibilidad de que la situación de internación se prolongue indefinidamente las familias deben rearmar su vida cotidiana incluyendo nuevos hábitos y modificando aspectos de la misma en función de adaptarla a los nuevos requerimientos delx NNyA.

Entonces, a partir de pensar a estxs NNyAs, y a su familia en clave de ruptura biográfica, es que entendemos "el carácter disruptivo de los sucesos de salud en la vida de sus protagonistas... y su posible configuración como experiencias extremas que amenazan la continuidad de sus trayectorias vitales" (Spataro, 2011, p.15). El relato de Sara expresa la vivencia de la internación de su hija así:

> Soy una montaña rusa de emociones, todo depende de ella obviamente, hay momentos

> en que pareciera que no sale de esta y hay momentos en que es el ave fénix. Es terrible el sube y baja emocional… Pero es mucha incertidumbre porque no sabemos si va a poder dejar el respirador, pero hacemos lo que podemos hacer por ella, que es estar y acompañar, no hay mucho más (Relato de entrevista, 2022).

Asimismo, nos convoca la situación de internación vista como una dolencia para quien la vive en primera persona como para su familia que acompaña y presencia todo el proceso. Así se pone de manifiesto la incertidumbre frente al diagnóstico, en tanto implica tiempos de espera médicos donde se puede definir la cronicidad de la enfermedad. Nuevamente María nos relata cómo vivencia la situación desde el dolor: "Cuando llegué yo lloraba y lloraba... si bien acá también recibimos la ayuda de la psicóloga, pero bueno, es un dolor que nunca se va a ir" (Relato de entrevista, 2022). Bury (1982) considera que la dolencia es una experiencia en que las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que la sustentan se rompen, por eso la mira con los lentes de la ruptura biográfica, porque involucra un reconocimiento del mundo del dolor y el sufrimiento que antes eran vistos como posibilidades distantes o problemas de otras personas.

Discapacidad y tiempo de internación

Cómo cada familia atraviesa el proceso de internación y de salud enfermedad delx NNyA dependerá de diversos factores vinculados a la forma que adquiera la enfermedad: por ejemplo, si es aguda, gradual o crónica; si deriva en discapacidad o no; y si la internación es producto del desarrollo de una enfermedad o producto de un evento accidental. Entonces, por ejemplo, Juana que tiene a su hijo internado desde el 2017 expresa: "Y*o en mi casa llego y me relajo, si bien siento culpa de que él esté acá, pero estoy relajada de que él esté acá cuidado"* (relato de entrevista 2022).

Por otro lado, al momento de la entrevista de María, su hijo Rodrigo llevaba dos meses internado. Ella expresa: "*Un poco uno se va adaptando a la situación, porque yo al principio no lo podía ver así, porque es como que yo se los lleve sano y me lo entregaron así, cuesta mucho"* (Relato de entrevista 2022). En estos mismos relatos también observamos que el motivo y el tiempo de internación que llevan lxs NNyAs, son factores claves en relación a cómo las familias transitan la misma y a cómo se organizan en relación a ella.

Cuidados específicos de NNyAs en situación de internación

A continuación, abordamos las características que adquiere el cuidado vinculado a la discapacidad y a la situación de internación, en relación a las implicancias y las diversas tareas que contempla.

Tomando los aportes de Brovelli (2019) podemos clasificar los cuidados de las personas con discapacidad de la siguiente manera: cuidado directo, vinculado a proveer necesidades del

cuerpo que hacen a la subsistencia de la persona. Y cuidados indirectos que refieren a la organización de las diferentes tareas que posibilitan la realización de las actividades de cuidado directo, en términos de provisión de bienes, servicios e infraestructura necesaria (Esquivel, Faur y Jelin, 2012; Rodríguez Enríquez y Marzonetto, 2015, como se citó en Brovelli 2019). Esto refiere al trabajo doméstico, y a las gestiones en el espacio extradoméstico, como trámites, consultas médicas, traslados, entre otras (Brovelli, 2019). También los cuidados referidos a la contención afectiva ante las transformaciones y dificultades específicas que atraviesa la persona con discapacidad (Venturiello, 2016, como se citó en Brovelli 2019). Por último, la adaptación de la arquitectura del hogar a las nuevas necesidades de lxs NNyAs.

Tareas de cuidado

En la CSC, observamos que en todos los casos la clínica asume tareas de cuidado directo, no obstante, esto es algo que varía según cada situación, significando en algunas familias mayor o menor participación en el desempeño de estas tareas. Cuando indagamos por las tareas de cuidado en su relato Javier nos cuenta:

> *Cambiarle el pañal y la ropa. Ahora lo bañamos. Y mi esposa se ocupa de los trámites (...). Si, he aprendido en el [hospital] Italiano [a poner las valvas] me han explicado los doctores como ponerlas. Gracias a eso mire como tiene ahora el piecito (...). también la terapista, me mostró como sentarlo en una silla...* Relato de entrevista, 2022).

Sara por su parte nos dice:

> *En realidad, yo ninguna, quizás estoy más atenta a las pulsaciones, a como está oxigenando, a si llora o no llora. Tratar de que no llore porque el moco le tapa la traqueo (...). Yo por ejemplo traje el almohadón circular que nosotros le ponemos en la silla para que esté más derecha. Ahora que le sacaron la sonda vesical yo traje lo que la obra social nos da, unos refuerzos de pañal* (Relato de entrevista, 2022).

Estos relatos nos permiten dar cuenta cómo las familias realizan diversas tareas que involucran tanto tareas de cuidado directo, como tareas de cuidado indirecto, dentro de las cuales podemos englobar los diferentes trámites que realizan las familias para la gestión de recursos. A su vez, este mismo relato nos permite pensar que algunxs cuidadorxs no reconocen la cantidad de tareas de cuidado que realizan, así, si bien Sara mencionó que no realiza ninguna tarea, posteriormente enumera varias vinculadas al cuidado de su hija.

Las tareas de cuidado directo que realizan las familias con unx NNyA internadx conllevan cuidados específicos que involucran la administración de tratamientos de salud delx niñx. En relación a esto, Brovelli (2019) desarrolla que “la experiencia de cuidar ante una enfermedad

o discapacidad... difiere de otras experiencias de cuidado -como el cuidado de niños" (2019, p. 38). En los siguientes relatos, podemos observar como todas las familias realizan cuidados referidas al tratamiento de salud delx NNyA:

"Acá me han enseñado a aspirarlo, a cambiar la cánula, a higienizarlo. También movilizarlo, ponerle el equipamiento" (Relato de María, 2022).

"Acá las mamás hacen todo, hasta medican, a todas nos preparan para que sigas en tu casa, yo el cambio de cánula lo sé hacer" (Relato de Juana, 2022).

Los relatos dan cuenta que es fundamental el rol delx profesional de la salud en instruir a lxs cuidadores, proporcionando herramientas para que la familia pueda llevar a cabo las tareas de cuidado específicas.

Continuando con las tareas de cuidado indirecto, observamos que las mismas no se encuentran única o directamente referidas al cuidado delx NNyA, sino que engloban a la reproducción familiar en su conjunto. Por ejemplo, Sara nos manifiesta: "*A la noche cocino bastante cosa que quede para el almuerzo, con mi marido mientras desayunamos pensamos qué cocinar...me levanto a las 6 de la mañana a cocinar".* (Relato de entrevista, 2022).

Este último relato nos permite también apreciar cómo ante la internación, la división de tareas y la optimización del tiempo son una estrategia clave que despliegan las familias. Respecto a esto Javier menciona: "*El que está en el hotel descansa y cuando viene cocina y trae para comer (...). Nos dividimos las tareas, ella se maneja mejor con los papeles que yo… "*(Relato de entrevista, 2022).

Es así que lx cuidadorx principal realiza tareas que incluyen la ejecución, planificación y supervisión. Respecto a esto Murillo de la Vega (2004) desarrolla la diferencia entre tarea y responsabilidad, entendiendo que la ejecución de tareas mantiene un ámbito de aplicación puntual, mientras que la responsabilidad incluye además de asumir la tarea, su planificación y supervisión en el caso de ser delegada.

Marco de desarrollo de los cuidados: Familiarización y mercantilización del cuidado

En relación al marco dentro del cual se desarrollan las tareas de cuidado descritas previamente, identificamos que sigue una tendencia familiarista, ergo feminizada. Es así que en Argentina si bien existen recursos estatales, expresados en políticas públicas, como el Certificado Único de Discapacidad, las pensiones no contributivas por discapacidad, asignación por hijo e hija con discapacidad, reconocemos que estos, al seguir esta lógica familiarista y feminizada, refuerzan los roles de género y resultan escasos a la hora de

desarrollar estrategias ligadas a las tareas de cuidado.

Arriagada (2007) explica que a partir de esta lógica, los cuidados se resuelven a través de estrategias privadas de las personas y las familias, reforzando el sistema de desigualdades. Es por esta razón que encontramos familias que deben recurrir a estrategias individuales para sostener su vida diaria y acompañar la internación: "*Aprendimos a ahorrar, a economizar más la plata. No es como antes que nosotros salíamos y ya lo primero que veíamos ya lo comprábamos, ahora no.*" (Relato de Javier, 2022). Mientras que hay otras familias que, gracias a su condición socioeconómica pueden descansar en el mercado para resolver las tareas de cuidado: "*conseguimos una enfermera que nos cuidaba al bebe en la noche y empezamos a irnos a descansar en la noche*" (Relato de María, 2022). Entonces, siguiendo a Ceminari (2019), entendemos que "la familiarización del cuidado profundiza la inequidad, que se manifiesta en un sistema dual de cuidados, mercantilizado para los estratos medios y altos, y familiarizados para los sectores vulnerables" (p. 34).

5.ESTRATEGIAS DE CUIDADO DE FAMILIAS CON NNYAS EN SITUACIÓN DE INTERNACIÓN

Acercamiento a las estrategias

Tomamos los aportes de Torrado (2003, como se citó en Gianna y Mallardi, 2016) para definir estrategias familiares:

> La expresión 'estrategias familiares de vida' se refiere a aquellos comportamientos que (...) -condicionados por su posición social- se relacionan con la constitución y mantenimiento de las unidades familiares en el seno de las cuales pueden asegurar su reproducción biológica, preservar la vida y desarrollar todas aquellas prácticas, económicas y no económicas, indispensables para la optimización de las condiciones materiales y no materiales de existencia (p. 63).

Estrategias de cuidado y trabajo

Las estrategias de cuidado vinculadas al ámbito del trabajo, implican para la familia una ruptura biográfica enmarcadas dentro de las modificaciones que acarrea la situación de internación. Las mismas se diferencian según cómo lxs integrantes de la familia se insertan en el mercado de trabajo, afectando heterogéneamente a distintos sectores sociales. Dentro de la muestra seleccionada, observamos que en todos los grupos familiares hay al menos un miembro con trabajo registrado, no obstante, no todos cuentan con el mismo nivel socioeconómico. Por ejemplo, a Javier, papá de Francisco, en la entrevista relata que deja de trabajar para poder cuidar a su hijo. Este hecho se vincula no sólo con la internación de Francisco, sino también con su condición laboral, ya que él trabajaba en Formosa de manera informal y debió discontinuar su trabajo por el traslado a CABA: "*Yo trabajo independiente. Trabajaba, pero ahora no puedo … porque tengo que estar acá con mi hijo. Mi señora es docente, y es la que cubre la obra social de él"* (Relato de entrevista, 2022). A partir de este relato afirmamos que hubo modificaciones en la situación económica de la familia, aumentando los gastos debido al cambio de residencia y disminuyendo los ingresos por su discontinuidad laboral. Esto deja a la familia en una situación de mayor vulnerabilidad ante la enfermedad e internación de su hijo. En contraposición a esto, podemos observar lo que sucede con Juana quien durante la entrevista relata que desde el nacimiento de Marcos también dejó su trabajo para abocarse a las tareas de cuidado: "*Desde que nació nunca trabajé, ya vino así, ya sabíamos que venía mal, entonces no volví al trabajo, me pude dedicar totalmente a él." (*Relato de entrevista 2022). Aquí rescatamos la diferencia de que, al ser una familia con ingresos altos, su discontinuidad laboral no impactó negativamente. Entonces, si bien en ambos casos se generan modificaciones en la dinámica de la familia, estos movimientos tienen costos diferentes para

cada una, siendo la familia de bajos ingresos la que se ve más afectada en esta situación.

Consideramos que las modificaciones en el ámbito laboral implican estrategias para hacer frente a la situación de internación. En este sentido, tomamos los aportes de Brovelli (2019), quien trae la categoría de estrategia de empobrecimiento. Esta, hace referencia a situaciones como las de Javier donde él debe abandonar su trabajo para dedicarse prioritariamente al cuidado, incluso cuando esto suponga una disminución en los ingresos. La decisión de salir del mundo laboral implica una estrategia para hacer posible la organización de los cuidados frente a la situación de internación delx NNyA. También ocurre en familias con otras fuentes de ingreso familiar, como es la situación de Julieta quien recurre a su padre para sustentarse económicamente. Análoga a la situación de Javier, ella también vislumbra como posible una nueva inserción al mercado de trabajo según el progreso en la salud de su hijo.

Género y trabajo

En la mayoría de los relatos observamos que la desigualdad de género está presente dado que son las mujeres quienes históricamente han tenido que asumir las tareas de cuidado. Esta desigualdad se profundiza en las familias en las cuales hay una persona con discapacidad. Es así que:

> Durante mucho tiempo, el cuidado de las personas con discapacidad ha sido, y sigue siendo, en gran medida responsabilidad de las mujeres, de las madres, hermanas o hijas, porque se considera socialmente (...) que el cuidado es una actividad específicamente femenina, con escaso valor social y escasa o nula remuneración. (Bregain, 2021, p.81).

Retomando la situación de Juana, en su relato expresa deseo de volver a trabajar: "*seguramente estuviera trabajando, me gusta mucho lo que es decoración, pero no me puedo dedicar, porque cualquier cosa tengo que cortar el trabajo, si Marcos se pone mal"* (Relato de entrevista, 2022). En este punto, converge la cuestión de género con la cuestión socioeconómica ya que su marido continúa con su vida laboral y ella se aboca a las tareas de cuidado. Esta situación se repite con María, quien actualmente se encuentra de licencia mientras que su marido, si bien su modalidad de trabajo se vio afectada, pudo darle continuidad. Por su parte, Julieta desde que nació Matías estuvo de licencia y posteriormente optó por renunciar: "*Cuando nació Matías yo trabajaba en un centro de estética, me tomé la licencia y como venía la situación tuve que renunciar ... no podría irme 8hs afuera sabiendo que está Matías con una enfermera*" (Relato de entrevista, 2022).

Los relatos nos permiten apreciar que en todos los casos alguno de los miembros del grupo familiar, en su mayoría mujeres, debe discontinuar su trabajo, motivado por la necesidad de acompañar la internación delx NNyA. Por lo expuesto anteriormente, reforzamos que el trabajo

es un indicador clave para analizar las estrategias de cuidado que despliegan las familias y para pensar cómo ello afecta la dinámica familiar, poniendo a su vez de manifiesto las relaciones de desigualdad de género existentes.

Estrategias de cuidado y vivienda

En relación a este punto observamos lo que refiere al lugar de residencia previo a la internación delx NNyA, considerando que la clínica se encuentra ubicada en CABA. Y lo referente al acondicionamiento de la vivienda de cara a la externación.

Primeramente, nos convoca la brecha regional existente a nivel nacional en materia de salud, ya que entendemos que "la salud es un bien público esencial y por lo tanto el Estado debe asegurarla a todos los habitantes del país y financiarla… para posibilitar el acceso a toda la población" (Spinelli, 2010, p.278), sin embargo nos encontramos con "una profunda heterogeneidad que expresa las desigualdades existentes entre diferentes provincias como entre municipios y al interior de estos" (Spinelli, 2010, p.279). En este sentido, en la muestra explorada nos encontramos con dos familias que debieron trasladarse a CABA buscando atención especializada para el tratamiento de sus hijxs, por lo que debieron movilizar recursos en función de establecerse transitoriamente en un nuevo lugar. Así por ejemplo María, al ser oriunda de Mendoza, debió disponer de recursos derivados de la seguridad social para garantizar su alojamiento.

Una situación similar es la de la familia de Javier, oriunda de Formosa, que actualmente se encuentra habitando un hotel cubierto por la obra social. Javier manifiesta que las reglas que establece el hotel le ocasionan dificultades a la hora de organizar las tareas de cuidado del hijo:

> *Lo que pasa es que en el hotel donde estamos viviendo, tenés que sacar turno para cocinar… Los horarios en los que tengo que ir, no coinciden.* (Relato de entrevista, 2022).

A estas situaciones de traslado, se suma que "además de portar el sufrimiento y dolor derivado del mismo proceso de enfermedad, deben alejarse de sus vínculos y afectos" (Romero, 2011, p.143). Entonces, este hecho produce modificaciones en los modos en que se organiza el grupo conviviente, y genera que las familias se vean afectadas por alejarse de sus vínculos cercanos. En este punto, definimos como una estrategia de relocalización a las mudanzas (transitorias o permanentes) de las familias con fines de atender las necesidades delx NNyA.

El acondicionamiento de la vivienda es otro aspecto del cuidado que las familias tienen presente a la hora de pensar en la externación delx NNyA. De acuerdo a la particularidad de

cada situación, será necesario realizar ciertas modificaciones a la vivienda para convertirla en un espacio adecuado para elx niñx, incluyendo el acondicionamiento para la internación domiciliaria, o mismo la relocalización del grupo familiar a otra vivienda. A su vez las posibilidades de reformas que pueda realizar cada familia, dependen del nivel socioeconómico de la misma, o de los recursos que ésta pueda movilizar. En su relato Javier menciona: *"tenemos pensado ampliar la casa, y poner todo a la necesidad de mi hijo. Para que el día de mañana esté cómodo ahí"* (Relato de entrevista, 2022).

María, por su parte, relata:

> *La idea es volver en algún momento a Mendoza y establecernos ahí, con internación domiciliaria... Lo que pasa es que cuando volvamos tampoco vamos a volver a Malargüe que es donde tenemos nuestra casa y yo mi trabajo.* (Relato de entrevista, 2022).

Observamos que las familias que debieron trasladarse por la internación, inclusive cuando no hay un pronóstico de cómo avanzará la situación de salud delx niñx, tienen presente el retorno a su casa, y piensan en cómo podrían adaptar la vivienda a las nuevas necesidades delx NNyA. Asimismo, en algunos casos se plantean la posibilidad de mudarse. María nos cuenta:

> *Vamos a tener que buscar una casa que sea amplia, que no esté en una zona muy ruidosa allá en Mendoza, que esté cerca de un hospital. Son muchas cosas que vamos a tener que hacer, y todo dependiendo de Rodrigo* (Relato de entrevista, 2022).

Por su parte Julieta, nos cuenta cómo está reorganizando su casa y su trabajo como esteticista pensando en la internación domiciliaria de su hijo:

> *Antes … tenía la habitación grande armada para los dos. Debido a la internación … tenía que estar afuera yo, así que tenía otra habitación que era donde tenía todas las cosas de estética, así que modifique todo eso. Y después me están pidiendo un video de toda mi casa los médicos, para ver si hay que hacer alguna reforma o algo.* (Relato de entrevista, 2022).

La atención de salud y rehabilitación en los casos en los cuales se realiza internación domiciliaria, puede implicar que la familia deba convivir con un profesional de la salud las 24 horas. Julieta nos cuenta:

> *Esto es porque va a venir una enfermera que se va a quedar toda la noche, y que esté la madre ahí es incómodo para la señora que tiene que estar la noche entera viendo al nene, y para la madre que no tiene privacidad* (Relato de entrevista, 2022).

Por su parte Sara nos cuenta que debieron alquilar una casa con más habitaciones para que su hija tenga su propio espacio, y que actualmente compraron una casa, y deben acondicionar la misma pensando en la discapacidad de Clara.

> *Ahora compramos una casita que la estamos reformando… tuvimos que cambiar todas las puertas para que pase la silla de rueda postural... El baño lo ampliamos, pero como a ella la bañamos en una silla de baño no hubo que hacer grandes cambios…* (Relato de entrevista, 2022).

La mudanza de la familia a otra vivienda más amplia significó para la misma una estrategia de cuidado en tanto se motivó por dicha necesidad. Es así que ponen en juego diversas cuestiones que la familia debe tener en cuenta a la hora de pensar en el retorno delx niñx a su hogar, cuestiones que indefectiblemente modifican diferentes aspectos de la vida cotidiana de la persona y de su grupo familiar.

Relaciones interpersonales

Entendemos que: "Las relaciones interpersonales en general (...) constituyen las dinámicas de interacción fundamentales donde los procesos de salud y enfermedad se expresan" (Ledón Llanes 2011, p. 490), ergo, estos vínculos son los principales actores en tanto partícipes y testigos del proceso de salud-enfermedad. La muestra reflejó dos panoramas: en primer lugar, aquellas familias que tienen residencia en CABA manifestaron que la situación de internación y los momentos más críticos en relación al estado de salud delx niñx, reforzaron en términos positivos sus vínculos. Es así que Sara nos cuenta: "*Mis hijos mayores estaban más dispersos en cuanto a sus cosas, ahora en los malos momentos, cuando parece que Clara no va a salir de esta,estamos más unidos"* (Relato de entrevista, 2022).

Juana, por su parte, también nos cuenta que la internación de Marcos fortaleció más el vínculo con su pareja: *"Nunca estuve mal con mi pareja, al contrario, nos unió más esto, me parece ..."* (Relato de entrevista, 2022).

El segundo panorama refiere a aquellas familias que debieron trasladarse, quienes manifestaron modificaciones en lo vincular motivadas por el desarraigo y por la pérdida en la cotidianidad con esas personas. En este punto, Núñez (2007) aporta que las familias que toman la decisión de emigrar hacia una ciudad que ofrece mayores recursos para el diagnóstico y el tratamiento delx hijx, puede significarles una pérdida del apoyo y sostén de los miembros de la familia ampliada, y consecuentemente mayor desamparo y soledad, con la sobrecarga y sobreexigencia que significa ser las únicas figuras adultas responsables de la crianza.

Consideramos que dentro de las relaciones interpersonales, se despliegan estrategias vinculadas al tejido de redes de apoyo para enfrentar las dificultades provenientes de la situación de internación. En las entrevistas realizadas, reconocemos redes de apoyo familiar y extrafamiliar, como amigxs o personas que se encuentran atravesando una situación similar. Es así que respecto al apoyo familiar, María nos cuenta

> *La semana que viene, viene mi mamá y mi cuñada, después llega mi marido. Mi mamá es la primera vez que viene por una semana y ya se va ... lo bueno es que viene con mi cuñada (...) Me sirven las personas que se puedan desenvolver acá* (Relato de entrevista, 2022).

Por su parte Javier nos cuenta que su familia le envía dinero mensualmente, significando para ellxs una estrategia y apoyo económico*: "Mi hermano me manda cinco mil y mi mamá cinco mil"* (Relato de entrevista, 2022). Rivas Velazquez (2014) considera que las redes de apoyo son una estructura que brinda algún tipo de contención a alguien. En el caso de familias con unx NNyA en situación de internación cobran relevancia porque contribuyen a afrontar los obstáculos que se presenten. En línea con lo expuesto, Sara nos cuenta respecto a sus redes de apoyo familiar y extrafamiliar:

> *Amigos que por ahí nos hacen la logística de hacernos las compras, pero en realidad estamos bien organizados, somos tantos que nos terminamos organizando, como una tropa (...) Mis amigos están continuamente mandándome mensajes, que la tienen en oración... Mis amigos estuvieron siempre muy cerca…* (Relato de entrevista, 2022).

Por su parte Julieta nos cuenta respecto al vínculo con sus amigas y a cómo se apoya en ellas para delegar ciertas tareas:

> *Mis amigas están al pie del cañón siempre, me ayudan un montón. Fui encarando el rol de cada una en cuanto a la ayuda de cada una, no sé por ejemplo vos, venís me ayudás con esto y después se van acomodando para venir a vernos* (Relato de entrevista, 2022).

Estos relatos nos permiten observar cómo las redes de apoyo devienen en estrategias familiares en tanto permiten a las familias sostener diferentes tareas cuidado que la situación demanda. Asimismo, consideramos importante el rol que tienen otras personas con hijxs internadxs dentro de la CSC, donde se posibilita una relación de mutuo acompañamiento. En este sentido, Juana nos dice: "*Entablás una relación con los otros padres y más o menos te acompañás y yo enseguida me relaciono, me quedo amigas."* (Relato de entrevista, 2022). También ocurren situaciones donde algunas familias por el tiempo ranscurrido de internación delx niñx pueden compartir experiencias y conocimientos adquiridos en el proceso, siendo

útiles para otras familias para la organización de las tareas de cuidado y para el sostén de la propia salud de la cuidadora principal. Así, María, nos cuenta acerca de Juana:

> *La mamá de Marcos…me llevó a que yo empezara a cambiar, ser más decidida, ella está más preparada por su experiencia, a mí de golpe me modificó la vida. Ella se reía porque decía "a todas las que están mal me las traes acá", pero bueno después hicimos una buena amistad…Yo soy más abierta para poder establecer una conversación, quizás eso me ha ayudado para pasar el tiempo acá. Uno se acompaña dónde puede, y vamos transmitiéndonos recomendaciones de estudios y médicos* (Relato de entrevista, 2022).

Consideramos que es importante para hacer frente a la situación de internación que la familia pueda desarrollar estrategias que impliquen apoyo afectivo y emocional por fuera de la familia, compartiendo experiencias y relatos con otras personas que puedan mostrarle un panorama distinto. María nos cuenta que:

> *También hablar con otras mamás, otra gente, uno se va calmando. A veces ni la propia pareja te entiende, yo vivía llorando por ejemplo porque yo vivía pegada a Rodri, mi marido no lo tomó igual, pero es otra relación de la madre* (Relato de entrevista, 2022).

Tejer lazos intrahospitalarios también puede ser una estrategia indirecta para conseguir recursos materiales. En este sentido, Javier nos cuenta:

> *En el hospital italiano mi señora había hecho amistad con una señora que tiene un hijo con discapacidad, y un nieto. El nieto iba a recibir otra silla, una silla nueva porque esta le quedaba chica. Ella estaba por donarla… pero como se hizo compañera de mi señora, ahora cuando vino en marzo, fui al aeropuerto a buscar la silla con ruedas* (Relato de entrevista, 2022).

A partir de estos relatos observamos la importancia de tender redes de apoyo dentro de la clínica como una estrategia para sobrellevar los nuevos desafíos que la situación de internación supone.

Tiempo de ocio

El tiempo de ocio es un aspecto clave para pensar los procesos de salud-enfermedad; en tanto es necesario para la familia y especialmente para lx cuidadorx principal tener un tiempo de libre elección cuya finalidad sea la satisfacción personal, el descanso o la recreación. A propósito de esto, observamos que la situación de internación conlleva ciertas modificaciones en relación a los hábitos de las familias, ya que las mismas prescinden de los espacios y tiempos destinados al ocio en función de poder llevar a cabo las tareas que implica la

internación.

María expresa ciertas diferencias en cómo concebir y hacer uso del tiempo de ocio con respecto a su pareja:

> *Mi marido es como que bueno, si mi hijo no disfruta, nosotros no tenemos que disfrutar. Él se va, viaja, en cierta manera se despeja, habla de otras cosas. Desde los meses que estoy, este fin de semana fui a ver una obra de teatro. Me sentí bien y tranquila porque sé que él está bien, porque si sé que está incómodo o mal, yo me quedo acá, ni viene la señora. Además, estoy en permanente contacto con ella, me pasa fotos, le pregunto* (Relato de entrevista, 2022).

En este relato también puede observarse las tareas de supervisión que implica el cuidado, así María permanece atenta al estado de su hijo. Por otro lado, en relación a la necesidad de tiempo personal para el ocio por parte de la cuidadora principal, algo similar ocurre con Juana que en su relato expresa:

> *Un verano me fui de vacaciones, que bueno me costó mucho, nos vamos una semana a la playa, no me voy más tiempo y acá viene mi mamá, ... sólo a la playa. Al exterior se fue mi marido con mis hijos, no fui yo porque no me animo a irme tan lejos, yo sé que pasa algo y agarro el auto y estoy cerca* (Relato de entrevista, 2022).

En estos relatos expresados en la voz de las mujeres, referentes de la familia en las entrevistas, encontramos similitudes y diferencias. Según nos cuenta María, el padre no puede disfrutar sabiendo que su hijo está internado, y en la situación de Juana, el padre se permite vacacionar en el exterior. Al mismo tiempo, en ambas situaciones ocurre que son las mujeres quienes destinan mayor tiempo diario al cuidado delx niñx, mientras que los varones permanecen mayor tiempo fuera de la clínica en actividades laborales o recreativas. Siguiendo con la línea de lo expuesto, traemos los aportes de Núñez (2015) quien menciona que:

> La mayoría de las ‘madres’ expresan carecer de tiempos personales a consecuencia de las demandas de atención a su hijo con discapacidad, y que necesitarían para cumplir otras obligaciones: ya sean tareas del hogar, trámites varios, hacer consultas médicas personales ... visitar amigos o familiares, etc. (p.70).

Entonces, a la falta de tiempo de ocio, se suman las tareas de tipo indirectas que también están destinadas a responder a necesidades delx niñx. Así, Julieta ha tenido que renunciar a sus actividades recreativas: “*Hacia zumba, pero no volví porque no depende de mí, no hago nada”* (Relato de entrevista, 2022). Por lo expuesto consideramos que la pérdida de espacios de ocio funciona indirectamente como una estrategia de cuidado, en tanto le permite a las

familias contar con mayor tiempo para desplegar las tareas que demanda la internación del niñx. Si bien la pérdida de espacios de ocio afecta principalmente a lxs cuidadores primarios, no podemos obviar que igualmente son las mujeres quienes más afectadas se ven. Es por ello que podemos afirmar que la pérdida de espacio de ocio de las mujeres en este marco, da cuenta una vez más cómo se manifiesta la desigualdad de género en nuestra sociedad.

6. Consideraciones finales

El trabajo de campo realizado nos permitió conocer los relatos de lxs familiares con NNyAs internadxs en la CSC. Esto nos posibilitó indagar respecto a las estrategias de cuidado que despliegan las familias, y así observar cómo se modifica la dinámica y organización familiar. A la luz de lo analizado es que afirmamos la importancia de pensar la internación de lxs NNyAs como un hecho disruptivo a nivel familiar y en clave de ruptura biográfica. La investigación nos mostró que las familias expresan la vivencia del accidente y posterior internación de su hijx, como un momento bisagra que significa un quiebre en sus vidas e impacta en su porvenir.

Los resultados de la investigación arrojaron que las estrategias de cuidado que despliegan las familias son amplias y diversas. A su vez los cuidados no se encuentran únicamente referidos a la salud delx NNyA, sino que engloban a la reproducción familiar en su conjunto. En cuanto a esto, la división de tareas, y la optimización del tiempo son una estrategia clave que despliegan las familias para poder reproducirse.

Identificamos rasgos de familiarización en el régimen de cuidado vigente en Argentina, que generan tensiones entre las tareas que asumen las familias y aquellas que asume el Estado. Entonces, si bien existen recursos estatales, resultan escasos cuando se trata de desarrollar estrategias ligadas a las tareas de cuidado, recayendo las mismas una vez más en las mujeres, lo que refuerza una lógica familiarista y feminizada. Se incorpora aquí, además de la órbita familiar, la dimensión del mercado y la mercantilización de ciertas actividades ligadas a la reproducción. Los resultados nos muestran que las estrategias varían según los distintos niveles socioeconómicos, existiendo familias que deben recurrir a estrategias individuales mientras que otras pueden recurrir al mercado.

Dentro de las modificaciones que conlleva la situación de internación de lxs niñxs, encontramos las estrategias de cuidado vinculadas al ámbito del trabajo, como uno de los ámbitos en los cuales lxs cuidadorxs manifestaron mayores cambios. La investigación nos reveló que algunas familias debieron discontinuar su trabajo por la necesidad de cuidar a su hijx, y que esto afectó más a aquellas personas que trabajaban de manera informal y aún más a aquellas que debieron relocalizarse por la internación delx niñx, significando en estos casos una estrategia de empobrecimiento. A su vez pudimos observar que la desigualdad de género está presente, en tanto las mujeres asumen principalmente los cuidados, profundizándose esta desigualdad en las familias en las cuales hay una persona con discapacidad. En esta línea, se entrecruzan la cuestión de género con la cuestión socioeconómica, ya que en la mayoría de los casos los varones continúan con su vida laboral y las mujeres son quienes se abocan a las tareas de cuidado.

Por otro lado, las familias entrevistadas relataron movimientos vinculados a lo referido a su

vivienda. La investigación nos mostró que algunas familias debieron desplegar estrategias de relocalización, debiendo alejarse de sus vínculos más cercanos. A su vez, según la situación de salud delx niñx y de acuerdo a las posibilidades socioeconómicas, las familias despliegan estrategias de cuidado vinculadas a la adaptación de la vivienda o proyectan realizarlas de cara a la externación.

Asimismo, la investigación arrojó que las familias despliegan estrategias vinculadas a las redes de apoyo familiar y extrafamiliar. Las mismas actúan cubriendo horarios de cuidado en la clínica, enviando dinero desde el apoyo económico, o brindando contención emocional. Seguidamente, reconocemos la importancia del rol que tienen otras personas con hijxs internadxs, donde se da una relación de mutuo acompañamiento. Además, nos encontramos con que las familias, mayoritariamente las mujeres, deben prescindir de sus espacios de ocio como una estrategia en función de generar tiempos para dedicarse a las tareas directas e indirectas que implica el cuidado delx NNyA en situación de internación.

7. Referencias bibliográficas

American Cancer Society (2019) *Guía de traqueostomía.* Recuperado el 21 de septiembre del 2022 de ¿Qué es una traqueostomía? (cancer.org)

Arabi, M.; Ianantuony, L. (2019). *El cuidador informal en el proceso de rehabilitación de personas con discapacidad física. Mirada desde un abordaje psicosocial*. Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos, 3.

Arriagada, I. (2007). *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/2510/S0700488_es.pdf

Asociación Española de Síndrome de RETT (s/f). *Síndrome de Rett.* Recuperado el 21 de septiembre el 2022 de: Síndrome de Rett

Brégain, G. (2021). *¿Quién es el sujeto en la discapacidad? El punto de vista de un historiador de la época contemporánea*, en Paula Mara Danel, Berenice Pérez Ramirez, Alexander Yarza de los Ríos(comp.), Buenos Aires: CLACSO, 2021, pp. 71-100. https://www.clacso.org/quienes-el-sujeto-de-la-discapacidad/?fbclid=IwAR1nrjt6Q2KoNOXrrfz1jP4umWrnZnxJDbSEb1R9QNVhLE_6DB7ORlJ7

Brovelli, K. (2019) *La irrupción de la discapacidad: recursos de bienestar, estrategias y percepciones en torno a la organización del cuidado en la Ciudad de Buenos Aires.* En Repositorio Digital Institucional, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
Bury, M. (1982). *Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health & Illness,* 4 (2), 1. doi: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467- 9566.ep11339939

Carballeda, A. (2013). *Una aproximación a la intervención del Trabajo Social desde diferentes aspectos metodológicos. En La intervención en lo social como proceso. Una aproximación metodológica*. Capítulo 6. Buenos Aires, Espacio Editorial.

Ceminari, Y. (2019). *Crisis del cuidado de personas mayores con fragilización- dependencia: Políticas de cuidado y desfamiliarización*. XI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVI Jornadas de *Investigación*. XV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. I Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. I Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (2022), *"¿Qué es la parálisis cerebral infantil?"*. Recuperado el 21 de septiembre del 2022 de ¿Qué es la parálisis cerebral infantil? | CDC

Echegoyemberry, M. N. (2016). *Economía del cuidado: (In) visibilización del trabajo de las mujeres en el cuidado de personas con discapacidad*. Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social - Artículos seleccionados Año 6 - Nro. 11.

Esquivel, V.; Faur, E.; y Jelin, E. (2012) *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado* 1a ed. - Buenos Aires: IDES.

Flores, R. L., & Tena Guerrero, O. (2014). *Maternalismo y discursos feministas latinoamericanos sobre el trabajo de cuidados: un tejido en tensión. Íconos* - Revista de Ciencias Sociales, 18(50), 27. https://doi.org/10.17141/iconos.50.2014.1426

Gallego Henao, A. M. (2012). *Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características*. Revista Virtual Universidad Católica del Norte, 35, http://revistavirtual.ucn.edu.co/.

Gianna, S., & Mallardi, M. (2016). *Transformaciones familiares y trabajo social: Debates contemporáneos y contribuciones analíticas*. Editorial Dynamis.

Health Solution, ADAM (s/f), *Inserción de sonda de alimentación por gastrostomía*. Recuperado el 21 de septiembre del 2022 de: Inserción de sonda de alimentación por gastrostomía: MedlinePlus enciclopedia médica

Jelin, E. (2012) *La familia en Argentina: Trayectorias históricas y realidades contemporáneas.* En Esquivel, V.; Faur, E.; y Jelin, E. (2012) *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado* 1a ed. - Buenos Aires: IDES.

Ledón Llanes, L. (2011). *Enfermedades crónicas y vida cotidiana* (Vol. 37). Revista Cubana de Salud Pública. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000400013

Ley Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo (Ley 26.378 de 2008).

Ley Federal de Trabajo Social (Ley 27.072 de 2014).

Ley de Prestaciones Básicas En Habilitación Y Rehabilitación Integral De Las Personas Con Discapacidad (Ley 24.901 de 1997)

Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niña y adolescente (Ley 26.061 de 2005).

Luxardo, N. y Alonso J. P. (2007*). El Impacto Diferencial de Enfermedades con «Malos Pronósticos» en las Redefiniciones Biográficas de las Personas Afectadas.* VI Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogo de Chile A. G, Valdivia.

Mallardi, M. (2014). V*ida Cotidiana y transformaciones familiares: implicancias para los procesos de intervención en Trabajo Social.* Grupo de Trabajo propuesto: N° 8. Debates en torno de la institución familiar presentes en la formación en Trabajo Social.

Manes, R. (2012) *Investigación cualitativa y sus influencias teórico-metodológicas sobre el trabajo social.* Reflexiones en torno al trabajo social en el campo gerontológico. Tránsitos, miradas e interrogantes. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Ciencias Sociales.

MedlinePlus (2019) *sonda de alimentación nasogástrica.* Recuperado el 21 de septiembre del 2022 de: Sonda de alimentación nasogástrica: MedlinePlus enciclopedia médica

Ministerio de las Mujeres, Género y Diversidad Argentina (2020). (*Re) Nombrar. Guía para una comunicación con perspectiva de género.* En (Re)Nombrar: Guía para una comunicación con perspectiva de género | Argentina.gob.ar

Murillo De la Vega, S. (2004)*. Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres*. En Congreso EMAKUNDE/Instituto Vasco de la Mujer, Vitoria-Gasteiz, España.

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría.* Buenos Aires: Lugar Editorial.

Núñez, B. (2015): *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?: investigación, reflexiones y propuestas.* Blanca Núñez; Liliana Pantano; Alicia Arenaza. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Organización Mundial de la Salud (2020). *Rehabilitación.* https://www.who.int/es/news room/fact-sheets/detail/rehabilitation

Orphanet, (s/f) *Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos*. Recuperado el 21 de septiembre el 2022 de: Orphanet: Brown Vialetto van Laere syndrome

Rivas Velazquez, J.C. (2014) *Redes sociales de apoyo al paciente crónico.* Revista Margen N° 74.

Rodríguez Enríquez, C. (2012). *La cuestión del cuidado: ¿El eslabón perdido del análisis económico?* Revista de la CEPAL, 2012(106), 23–36. https://doi.org/10.18356/9241f4b8-es .

Revuelta Rodriguez, B. (2019) *La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad. Algunos guiños reflexivos para el caso chileno.* En estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América latina. En CLACSO: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.

Romero, M. S. (2011). Capítulo VII Vida cotidiana, Salud y Capitalismo: La particularidad del cáncer, el enfermo oncológico y su entorno vincular. En M. W. Mallardi, L. B. Madrid, & A. Rossi (Eds.), *Cuestión social, vida cotidiana y debates en trabajo social tensiones, luchas y*

conflictos contemporáneos (1.ªed., p. 127). Buenos Aires: Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires.

Sampieri Hernandez, R. (2014). *Metodología de la investigación* (6.ªed.). McGraw-Hill.

Spataro, M. (2011). *Hospitalización En Rehabilitación: El Reclamo De La Subjetividad* (IV Encuentro Internacional Políticas Públicas y Trabajo Social. Aportes para la reconstrucción de lo público. Buenos Aires).

Spinelli H. (2010) *Las dimensiones del campo de la salud en Argentina*. Salud Colectiva. 6(3):275-293.

Venturiello, M. (2016). *La trama social de la discapacidad: Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. https://repositoriosdigitales.mincyt.gob.ar/vufind/Record/CONICETDig_7f9e51b0aa0bc580bc51abf13a596eb7

Yarza de los Ríos, A., Sosa, L.M. y Pérez Ramírez, B. (2019). *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* - Grupo de Trabajo Estudios críticos sobre discapacidad

8. ANEXO

Anexo 1: Entrevista realizada el 22/03/2022 a María, mamá de Rodrigo.

Datos básicos de la entrevistada

Nombre**: María**

Edad: 40 años

Grupo conviviente: María, marido de María y Rodrigo, hijo de ambos.

Datos básicos del niño

Nombre: **Rodrigo** (Se inició CUD)

Edad: 4 años

Lugar de origen: Malargüe, Mendoza

Entrevistadoras: ¿cuál es tu lugar de residencia?

María: Como en Mendoza capital no hay clínicas de rehabilitación vinimos para acá, llegamos en septiembre. Y por parte de mi marido, el sindicato de ellos tiene acá departamentos y nos cedió uno.

Entrevistadoras: ¿Cómo te trasladas hasta la Clínica?

María: Acá vengo en taxi o en Uber, estoy a 22 cuadras. Es cerca.

Entrevistadoras: ¿Desde cuándo se encuentra internado el niño?

María: desde septiembre del 2021, seis o siete meses más o menos. Rodri se cayó en la bici, un niño completamente normal, se cayó andando, se golpeó y se fisuro el codo, se le desplazaron los huesitos y lo operaron. Salió bien de esa operación y a los 45 días teníamos que hacerle la extracción de los clavitos. Y en la extracción de los calvos no sabemos muy bien que paso, porque todavía no nos dijeron, estamos con abogado y todo, pero él queda en terapia intensiva, no sabemos si se pasaron de anestesia, aparentemente sí, pero no sabemos. lo que si fue, mala praxis. Eso nos cambió ya de por si todo, porque yo estaba con mi trabajo, mi marido que trabaja en una empresa también.

Entrevistadoras: ¿Cómo se organizan con las visitas? ¿Actualmente vos o algún familiar se

encuentra haciendo internación conjunta?

54

María: Yo soy la que está todo el tiempo, mi marido va y viene a su trabajo 15 días, él va 15 días para Mendoza y viene 15 días. Mal que mal la familia viene. Ahora la semana que viene, viene mi mamá y mi cuñada, después llega mi marido. Mi mamá es la primera vez que viene por una semana y ya se va, porque también es grande, lo bueno es que viene con mi cuñada. Cuando viene mi marido también descansamos, al no estar los dos todo el día acá por el tema del covid que tenemos que venir en los horarios de visita nada más, yo me puedo ir un ratito, descanso y vuelvo. Es agotador el hecho de ir, venir, uno se acostumbra y se adapta. Por eso cuando él duerme yo me relajo.

Entrevistadoras ¿Cuántas horas te quedás cuando venís?

María: Yo vengo a las ocho y me voy a las ocho y hay veces que me quedo acá y me quedo hasta el otro día a las ocho. Al principio cuando llegué no me iba, pasaron dos meses... me quedaba en la habitación hasta que conseguimos unas enfermeras que nos cuidaban él bebe en la noche y empezaron a irnos a descansar en la noche. Porque en definitiva nunca me separé de él, él dormía con nosotros. Las enfermeras son externas a la clínica

Entrevistadoras: En relación a los ingresos del grupo familiar: ¿Vos actualmente estás trabajando? ¿A qué te dedicas? ¿Es trabajo registrado?

María: Yo soy profesora, trabajo en una escuela pública estatal en Mendoza

Entrevistadoras: **¿**Tu pareja trabaja?

María: El papa de Rodrigo trabaja en YPF. Mi marido trabaja 15 por siete (siete días de descanso y 15 días trabajaba), ahora tiene 15 por 15 por Rodrigo. Estamos acostumbrados a que yo estuviera sola con Rodri por eso, tampoco fue un cambio muy grande el extrañar a ellos. Cuando el viene para acá nos turnamos, no en la noche que viene la chica. Cuando podemos estar juntos los tres estamos, pero ahora es solo en el horario de visita los tres.

Entrevistadoras: ¿Cómo se están manejando con lo laboral? ¿Están pudiendo ir a trabajar? ¿Pidieron licencia? Algún otro cambio relevante que nos quieras comentar

María: Tengo licencia por razones humanitarias, se da una vez por año, entonces me dijeron que la siguiera pidiendo hasta que se me agotaran las licencias, y después siguiera con psiquiátricas y después con razones personales.

Entrevistadoras: En relación a lo habitacional, ¿Tuviste que realizar algún cambio en tu vivienda, como adaptarla pensando en el momento del alta, o algún traslado?

María: La idea es volver en algún momento a Mendoza y establecernos ahí, con internación domiciliaria, estamos intentando llevarlo al Fleni ahora. Lo que pasa es que cuando volvamos

tampoco vamos a volver a Malargüe que es donde tenemos nuestra casa y yo mi trabajo. Mi marido si trabaja en Mendoza ciudad, pero yo no. Yo soy titular entonces no puedo trasladar mi cargo. La familia está cerca.

Cuando volvamos vamos a tener que buscar una casa que sea amplia, que no esté en una zona muy ruidosa allá en Mendoza, que esté cerca de un hospital. Son muchas cosas que vamos a tener que hacer, y todo dependiendo de Rodri.

Entrevistadoras: en relación a tus vínculos. ¿La internación impactó de algún modo en la relación con tu grupo familiar (pareja y otros hijxs)?

María: Nosotros donde yo vivía, mi mamá vivía en Córdoba. Estábamos muy nosotros dos juntos y mi cuñada que es la que va a venir. Siempre teníamos ese grupo reducido y mis amistades que son familia. En el caso de mi mama yo solo la recibo porque sé que ella quiere ver a Rodri, pero sé que para mí no es una solución, porque me significa trabajo, tengo que estar pensando más en ella que en mi hijo, si me alivia más el hecho de que venga mi cuñada (esposa del hermano de mi marido) que se mueve sola acá. Me sirven las personas que se puedan desenvolver acá. Mi cuñada es como su segunda mamá, porque ella me lo ha cuidado.

Entrevistadoras: Y pensando en tus relaciones extrafamiliares, como amigos o compañeros de trabajo. ¿Observas alguna modificación en estas relaciones a partir de la situación de internación del niño?

María: Con ellos estamos en contacto, obviamente no pueden venir por su trabajo, somos todos docentes. Gente que hacía un montón que no veíamos, se ha acercado por la situación, siempre están preguntando.

También está la mamá de Marcos, que es el nene con el que comparte la habitación Rodri, Juana, ella es muy extrovertida. Entonces es como que ella también me llevó a que yo empezara a cambiar, ser más decidida, ella está más preparada por su experiencia, a mí de golpe me modificó la vida. Ella se reía porque decía “a todas las que están mal me las traes acá”, pero bueno después hicimos una buena amistad, nos mandamos fotos, porque ya tenemos otra confianza. Me he hecho también amiga de gente que ha tenido sus familiares acá, porque yo tampoco soy cerrada. Mi marido si, por ejemplo, podría no hablar con nadie. Yo soy más abierta para poder establecer una conversación, quizás eso me ha ayudado para pasar el tiempo acá. Uno se acompaña dónde puede, y vamos transmitiéndonos recomendaciones de estudios y médicos.

Entrevistadoras: Respecto al tiempo de ocio. ¿Cómo observas que la internación de Rodrigo impactó en los tiempos que antes tenías? Pudiste/pudieron sostener las actividades que antes hacían? Por ejemplo, actividad física, o alguna otra actividad como religiosas, cursos, etc.

María: Cuando viene mi marido, no salimos a caminar ni a despejar la cabeza. Yo me adapte

de otra manera, mi marido es como que bueno, si mi hijo no disfruta, nosotros no tenemos que disfrutar. En el caso de mi marido, él se va, viaja todo, en cierta manera se despeja, habla de otras cosas. Yo, por ejemplo, desde los meses que estoy, este fin de semana fui a ver una obra de teatro. Me sentí bien y tranquila porque sé que él está bien, porque si sé que él está incómodo o mal, yo me quedo acá, ni viene la señora. Además, estoy en permanente contacto con ella, me pasa fotos, le pregunto.

Antes yo trabajaba medio día, y el resto del día pasábamos con Rodri, íbamos a la finca. Lo que pasa es que Malargüe tampoco tiene muchas opciones de salida, si me daba en Mendoza miedo de salir por el robo y la inseguridad. Es como que la ciudad también te lleva, o te movés o no te podés quedar encerrada, me mandaban a hacer cosas para él, entonces te mueve otra cosa, ya conozco muchas calles acá, me tuve que animar a salir a la ciudad. Me he movido más que mi marido, él viene acá y va del departamento a la clínica. Yo me he animado a salir, el tiempo de ocio es muy poquito porque salgo a las ocho de la noche de acá y llegó al departamento y no me queda resto, ya al otro día a las siete me despierto y me vengo para acá. No es que tengo un día que me vaya a las cinco de la tarde y me vaya a pasear. Se que sola si lo puedo hacer, o ahora cuando venga mi cuñada. Mi marido sé que no lo va a hacer.

Entrevistadoras: ¿Algún otro cambio que nos quieras contar?

María: Cuando llegué, yo lloraba y lloraba. Un poco uno se va adaptando a la situación, porque yo al principio no lo podía ver así, porque es como que yo se los lleve sano y me lo entregaron así, cuesta mucho… Si bien acá también recibimos la ayuda de la psicóloga, pero bueno, es un dolor que nunca se va a ir.

Entrevistadoras: ¿Cuáles estrategias tuvieron/tuviste que desplegar a partir de la internación? Por estrategias entendemos lo relativo a los económico (por ejemplo, familias que empiezan a recibir ayuda de otros familiares) y a las redes de apoyo (por ejemplo, amigos o familiares que te acompañen)

María: Gracias a Dios que nosotros tenemos buenos trabajos, eso es una ventaja grande al momento de pasar esto. Entonces tuvimos la posibilidad de poder tener una buena obra social, que gracias a eso lo pudieron trasladar, cubrir todos los gastos acá. Desde nuestros trabajos nos han entendido porque más allá de que uno trabaje… Yo trabajo en docencia, pero como no somos muchos nos conocemos allá. Y en el caso de mi marido también, ha tenido mucho apoyo, él ni siquiera ha necesitado pedir licencia, también por el tema del covid él tenía vacaciones acumuladas y se las dieron todas con esto. A mi si me piden todo, al ser educación me piden certificado policial de que estoy acá, certificado de dónde me estoy quedando para poder aprobar las licencias.

Después, no hemos hecho la asignación, pero no sé si nos la van a dar por nuestros montos. Ahora que viene mi cuñada o cuando viene mi marido yo me puedo ir a hacer esos trámites,

dependiendo de él.

Entrevistadoras: ¿La internación de Rodrigo en relación a su estado de salud, implicó que vos o alguien del grupo familiar tenga que hacer algún tipo de especialización o capacitación relativa al cuidado en salud?

María: Yo, por ejemplo, hemos visto un montón de médicos y hemos visto para hacerle transferencia de células madres. En su momento vino el médico, le hizo estudios y no podía hacérselo porque él tenía morfina, pero no entendíamos porque hay chicos con cáncer que le hacen transferencia de células madres y tienen morfina, entonces nos pareció medio raro... entonces bueno, de esto uno tiene que aprender que de esto hacen negocio. Acá es como que uno aprende. Yo quizás si él estando en terapia intensiva, me hubiese ido directo a la casa, hubiésemos estado atado de pies y manos, porque acá me han enseñado a aspirarlo, a cambiar la cánula, a higienizarlo. Que yo con el tamaño que él tiene, porque tiene cuatro años, pero es muy grande, parece de seis, él había dejado los pañales entonces se nota cuando está incómodo. También movilizarlo, ponerle el equipamiento. Yo creo que si me voy a domiciliaria ya estoy más preparada.

Entrevistadoras: ¿El equipo de salud de la clínica te explicó si tenés que hacer algo puntual en relación a la situación de salud del niño y su cuidado?

María: Gracias a dios yo no me asusto, si le llega a pasar algo yo reacciono, pero no me asusto. Yo reacciono bien. De chiquito cuando le daban broncoespasmos y se le tapaba la nariz y no podía respirar, yo reaccionaba. Yo creo que ahora no me asustaría tampoco, salvo que corra riesgo de vida. Tengo en la cabeza que sé que de ahora en más quizás tengamos que vivir situaciones así, ojalá que no, pero allá es muy distinto porque acá está muy controlado, pero allá no sé cuántas veces irán, creo que van tres veces por semana.

Entrevistadoras: En función de evaluar las consecuencias que tienen para vos estar ocupándote de las tareas de cuidado de Rodrigo, ¿pensás que estas tareas están impactando en el estado de tu salud?

María: Lo que pasa es que uno no se detiene cuando pasan estas cosas, lo que menos uno piensa es en uno. Si me asuste en un momento porque tengo un nódulo en la mama derecha y me salió una pelotita que me ardía mucho y me asuste, ahí tuve que hacerme estudios, pero era por una cuestión de lactancia, pero si me dio miedo pensando en él, me llega a pasar algo a mí y quien va a cuidar a Rodri, entonces me empecé a cuidar más.

También tengo una psicóloga que es de acá de la clínica. Que ahora se va de acá, pero quiero seguir con ella. Porque tampoco voy a estar cambiando de psicóloga todos los días. En Mendoza tengo mi psicólogo, pero como con ella ya establecimos una relación y es todo lo que pasó en el mientras tanto. También hablar con otras mamás, otra gente, uno se va

calmando. A veces ni la propia pareja te entiende, yo vivía llorando por ejemplo porque yo vivía pegada a Rodri, mi marido no lo tomó igual, pero es otra relación de la madre.

Entrevistadoras: Como te contamos, a nosotras nos interesa conocer cómo las familias atraviesan la situación de que su hijx este internado, en relación a eso nos interesa saber: ¿Cómo te venís sintiendo en este proceso? ¿Tuviste algún obstáculo que quieras comentarnos?

María: El depender de mucha gente, gracias a dios hay amigos, pero nosotros con Rodri hacía dos o tres meses antes de que le pasara esto que nos habíamos ido a vivir más cerca de donde trabajaba mi marido, habíamos alquilado una casa en Tunuyán que hasta el día de hoy está alquilada porque mi marido va y viene del trabajo a la casa y no podemos, y ahí tenemos todo. Entonces pensamos, que, si nos vamos a Mendoza capital, no es lo mismo llevarla ahí que son 80km que a Malargüe que es donde tenemos nuestra casa que es a 500km. Entonces recurrir a personas que a veces no conocemos, si en un principio mis primas de Tunuyán han sido una gran ayuda, pero llega un punto que uno no quiere molestar al otro porque el otro también tiene su vida y sus obligaciones, entonces no nos gusta ser una carga más para ellos. Entonces hemos tenido que empezar a solucionar los problemas por parte nuestra para no molestar a la gente, pero hemos encontrado gente que es responsable, entonces en ese sentido no hemos tenido obstáculos. Si en el sentido de que se nos pongan trabas, o que tengamos un deseo y no pueda cumplirse, de tratamientos o lugares donde no lo reciben a Rodri, en cuanto a la salud de él, quisiéramos hacer un montón de cosas para ayudarlo en todo lo que le está pasando y no podemos, en eso si sentimos que estamos atados de pies y manos porque no sabemos cómo llegar. Por ejemplo, yo ahora el 29 me voy a Fleni Escobar porque tengo un turno con un neuropediatra y ellos me dicen que él está apto para llevarlo, pero al tener respirador no lo reciben, entonces en esas cosas uno siente que tiene una traba, y uno siente frustración porque lo que más deseamos es llevarlo a otro instituto, no es que acá nos atiendan mal, pero es más completo el otro… bueno, buscando alternativas, viste. Pero bueno, si él no deja el respirador no lo reciben o se complica más, no podemos hacer nada.

Entrevistadoras: ¿Hay algo más que nos quieras contar, que quieras agregar?

María: No chicas

Entrevistadoras: Bueno, muchas gracias María por contarnos tu historia.