
Los adultos con discapacidad motriz y sus familiares: la organización del hogar, los afectos y el trabajo

Adults with motor disabilities and their families: home organization, the affections and work

Resumen

El objetivo de este artículo es analizar las percepciones de los adultos con discapacidad motriz mayores de 50 años y sus familiares acerca de las principales dificultades que encuentran en su desempeño laboral, familiar y en la organización del hogar, según aspectos económicos y sociales en el Gran Buenos Aires. Para cumplir con este objetivo se desarrolló un abordaje metodológico de tipo cualitativo. Se entrevistó a 39 personas con discapacidad motriz y a 17 familiares. Los resultados indicaron que la edad en que acontece la discapacidad, el nivel socioeconómico y la situación de dependencia de las personas son determinantes para poder sortear, en mayor o menor medida, la marginación económica y el descrédito simbólico que las perjudica. Las familias brindan intercambios afectivos y apoyos materiales para la resolución de la vida diaria, mientras que la salud emocional de sus integrantes, su reproducción material y proyectos se ven modificados por las dificultades que la sociedad impone a las personas que relega al lugar de la anormalidad.

Palabras clave

Discapacidad, familia, organización del hogar, afectos, trabajo.

Abstract

The aim of this paper is to analyze the perceptions of people with disabilities and their families about the main difficulties in work, family and household organization, according to economic and social aspects. In order to meet this goal, a qualitative methodological approach was developed: 39 people with motor disabilities and 17 families were interviewed. The results indicate that the age when disability occurs, the socioeconomic status and the dependence of people are crucial to overcome the economic marginalization and symbolic discredit. Families provide emotional exchanges and material support for the resolution of daily life, while the emotional health of its members, reproduction materials and projects are modified by the difficulties that society imposes on people considered abnormal.

Keywords

Disability, family, home organization, affections, work.

María Pía Venturiello

<venturiello@yahoo.com.ar>

Becaria Posdoctoral del Consejo de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires

Para citar:

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

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.06>>

Fecha de recepción: 12-09-2014

Fecha de aceptación: 04-12-2014



1. Introducción

La discapacidad constituye un problema social que involucra a las personas que la encarnan y a quienes conforman su entorno. En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, una de cada diez personas tiene una discapacidad y dos de cada diez hogares presentan al menos una persona con esta condición (Encuesta Anual de Hogares-EAH, 2011). Las barreras de accesibilidad a la participación social de la población de esa ciudad repercute en los hogares, que deben afrontar los problemas que generan las insuficientes respuestas sociales a sus necesidades (Venturiello, 2012), situación que conduce a que las familias asuman el rol de litigantes en defensa de los derechos de sus miembros con discapacidad (Pantano, Núñez y Arenaza, 2012). En efecto, las redes familiares constituyen la principal fuente de apoyos informales ante situaciones de crisis en las sociedades latinoamericanas (Arriagada, 2004), lo cual adquiere particular relevancia en condiciones de discapacidad motriz, dado el aislamiento que sufren estas personas frente a las dificultades para su desplazamiento (Venturiello, 2012).

En relación a los aspectos sociales de la discapacidad, Almeida (2009) se refiere a una doble exclusión de las personas. Por un lado, indica que los impedimentos a la inserción en el sistema productivo generan una escasa participación en la distribución económica y, por el otro, que la distancia que existe entre los cuerpos construidos como deficientes y los ideales de normalidad producen carencia en el reconocimiento simbólico. En esta línea, Zuttión y Sanchez (2009) y Kipen y Vallejos (2009), señalan al Estado como un elemento primordial para legitimar y sostener estas expulsiones, de modo que la dirección de sus políticas públicas o la ausencia de ellas contribuyen a consolidar la construcción de esta condición social.

Las nuevas corrientes dentro del modelo social de la discapacidad valoran el estudio de los aspectos subjetivos para dar cuenta de las diversas formas de vivir con discapacidad y los distintos factores socioculturales (Hughes

y Paterson, 2008; Corker, 2008) y económicos que diferencian unos recorridos de otros. Así, la manera en que las personas viven su discapacidad se encuentra supeditada, entre otros aspectos, a las características sociales y culturales de sus familias y en cómo esta condición afecta al resto de los integrantes del núcleo familiar. Verdugo (2004) utiliza el término “familia con discapacidad”, para indicar que si los hogares no cuentan con los apoyos adecuados es muy probable que se vivan situaciones de exigencia emocional y física que pueden conducir a problemas de salud.

En las edades avanzadas, con mayor prevalencia que en las edades más jóvenes, la discapacidad puede estar asociada a la dependencia en las actividades de la vida diaria (Casado Pérez, 2004). De este modo, la conjunción entre discapacidad y vejez agrava la situación referida a la provisión de cuidados y al sostén económico de esta población (Engler y Peláez, 2002), por parte de sus familias. En Argentina, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI) (2002-2003) la discapacidad de tipo motora muestra una fuerte asociación con el aumento de la edad: desde los 50 años en adelante se concentra casi la mitad de las discapacidades motrices (Pantano, 2009). De ahí el interés en indagar sobre las percepciones de la población con discapacidad motriz que ha superado esa edad y cuya discapacidad fue adquirida en diversas etapas vitales.

Asimismo, es necesario considerar que la conjugación entre discapacidad y pobreza profundiza las barreras discapacitantes (OMS, 2011; Vásquez, 2006; Blasco, 1998). En estos casos, la situación desventajosa y marginal en la que se encuentran las personas con discapacidad parte de su doble pertenencia a una condición social estigmatizada basada en la “anormalidad corporal” y a otra subalterna dentro de la estructura social, de modo que los sectores de menos recursos socioeconómicos son los más propensos a sufrir las limitaciones que la discapacidad impone.

De este modo, para analizar las principales dificultades al desempeño social que encuentran

las personas con discapacidad se requiere indagar tanto sus percepciones como las de su entorno familiar y tener en consideración su situación socioeconómica. Ello permite poner de relieve la dimensión de las vivencias junto con el aspecto relacional de la discapacidad; de ahí que el presente artículo se interroga sobre: ¿cuáles son las principales dificultades que las personas con discapacidad motriz afrontan en su desempeño laboral y familiar? ¿Qué factores sociales y económicos inciden en ello? ¿Cómo viven estas situaciones sus familiares? ¿Cómo organizan la reproducción cotidiana del hogar?

Para dar respuesta a esas cuestiones, el artículo desarrolla un apartado metodológico y el análisis de datos empíricos; éste último se basa, en primer lugar, en las entrevistas a personas con discapacidad que incluyen la descripción de la “carrera moral” (Goffman, 2006) en relación al origen de la discapacidad y, a continuación, sus percepciones sobre sus vidas laborales y afectivas. En segundo término, se analizan las percepciones en torno a la discapacidad desde la mirada de los familiares, reconstruyendo los proyectos familiares, junto con la reproducción cotidiana y los conflictos emergentes. Finalmente se presentan las conclusiones.

2. Metodología

El objetivo de este artículo es analizar las percepciones de las personas con discapacidad motriz mayores de 50 años, y sus familiares, acerca de las principales dificultades que encuentran en su desempeño laboral, familiar y en la organización del hogar, según aspectos económicos y sociales en el Gran Buenos Aires (GBA)¹. Para cumplir con este objetivo se desarrolló un abordaje metodológico de tipo cualitativo, ya que resalta la importancia de

1. Este escrito forma parte de la tesis doctoral “Discapacidad motriz, redes sociales y familiares: percepciones sobre la vida cotidiana, el cuidado y la rehabilitación en el Área Metropolitana de Buenos Aires” realizada con beca de CONICET.

la interpretar los significados que las personas le otorgan a sus conductas y a la realidad (Denzin y Lincoln, 1994). Esta metodología es recomendada por Ferreira y Rodríguez Caamaño (2006) para temas vinculados al estudio de la discapacidad, dado que las técnicas narrativas procuran el acceso a los puntos de vista y a las vivencias de las personas que son invisibilizadas socialmente.

Las unidades de análisis fueron las personas con discapacidad motriz de 50 años o más que residen en el GBA y los familiares (cónyuges e hijos) de personas con estas características que residen en el mismo hogar. Se entrevistaron 39 personas con discapacidad motriz (19 varones y 20 mujeres) y a 17 familiares (6 varones y 11 mujeres), 11 de los cuales son cónyuges e hijas/os de las personas con discapacidad entrevistadas.

La muestra fue intencional y se conformó por cuotas de sexo y nivel socioeconómico (medio y bajo²). Para delimitar la cantidad de entrevistas se utilizó el criterio de *saturación teórica* (Glaser y Strauss, 1967), que permitió alcanzar la certeza práctica de que nuevas entrevistas no ofrecerían elementos novedosos al análisis (Marradi, Archenti y Piovani, 2007).

Para la conformación de la muestra se recurrió a varias estrategias: por una parte, al contacto espontáneo con personas con discapacidad y sus familiares, a quienes se les solicitó la entrevista, así como el método de “bola de nieve”, mediante el cual cada persona entrevistada propone a otras. Por otra parte, se acudió

2. El nivel socio económico se determinó por el nivel de instrucción y la ocupación. En el caso de los jubilados se tomó en cuenta la ocupación anterior y en el caso de las mujeres dedicadas a las tareas domésticas de su hogar o a las personas desocupadas e inactivas, se determinó el nivel socio económico a partir de la ocupación y educación del sustentador principal de ingresos al hogar. Se consideró de nivel socioeconómico bajo a aquellos con menos de nivel secundario completo y se ocupan de tareas de maestranza, servicio doméstico, peón, obrero especializado. Se consideró de nivel socioeconómico medio a quienes tienen secundario completo o más y trabajan en tareas relacionadas a empleado administrativo, de comercio, capataz, jefe, comerciante o industrial con personas a cargo, docente, profesional, gerente, funcionario público de medio y alto rango.

a la conexión con usuarios y sus familiares de centros municipales de rehabilitación del GBA. Los primeros contactos se realizaron con personas que acudían al Servicio Nacional de Rehabilitación del barrio de Núñez de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ante la saturación teórica a la que se llegó con pocas entrevistas, y frente a la evidencia de la influencia que ejercía esta institución en las coincidencias de las trayectorias vitales, sociales y en relación a su situación de discapacidad, se buscaron otras alternativas. De este modo, se entrevistó a personas que hacían su rehabilitación en instituciones municipales de diferentes jurisdicciones de los suburbios de la capital. En esos centros confluyen usuarios que residen en esas jurisdicciones, lo que facilitó la variedad de casos y permitió completar las cuotas por nivel socioeconómico.

Dada la gran fluidez oral mostrada por los entrevistados en cuanto a la posibilidad de manifestar sus puntos de vista se indagaron dimensiones que no habían sido previstas cuando éstas surgieron espontáneamente. En este sentido, Scribano (2008) señala la importancia de establecer una relación dialógica entre entrevistado e investigador para que en el trabajo de campo sea posible la flexibilidad y la reflexividad.

La guía de pautas de las entrevistas varió según se tratara de la persona con discapacidad o de sus familiares, y contempló las siguientes dimensiones:

Para ambos conjuntos:

a) Composición sociodemográfica (sexo, edad, estado conyugal, escolaridad, trabajo), recepción de subsidios; b) cambios en la vida familiar a partir de la discapacidad (en lo laboral, económico y personal), proceso de adaptación a la discapacidad, organización familiar frente al tratamiento y la rehabilitación; c) nociones en torno a la discapacidad y cuestiones relacionadas con: normalidad, cuerpo, autonomía y dependencia; d) distribución de las tareas en el hogar; tipos de cuidados y tipos de apoyos; intercambio de apoyos; necesidades de

contención requeridas por la familia y la persona con discapacidad; e) principales obstáculos en el espacio físico del hogar y fuera de éste, maneras de sortearlos, existencia de cambio y/o adaptaciones en la arquitectura del hogar, y f) percepciones sobre la atención de la salud.

A las dimensiones anteriores se agregaron los siguientes ítems para las entrevistas a las personas con discapacidad: a) origen de la discapacidad; vida social; vida laboral; integración en la sociedad; experiencias en la rehabilitación; b) percepción sobre sí mismo y autovaloración, los límites y posibilidades en relación al propio cuerpo, los cambios familiares ante su discapacidad (apoyos, redes, vínculos).

Las entrevistas fueron grabadas y (des)grabadas. Sólo en algunos casos (cinco), a petición de los entrevistados, la investigadora tomó nota en lugar de utilizar como medio de registro la grabación. Como resguardos éticos se respetó la *Declaración de Helsinki* (1975, revisada en 1983) a lo largo de todo el trabajo. Asimismo, se consideró el consentimiento informado de los entrevistados y su identidad se reservó mediante el uso de nombres de fantasía. Las (des)grabaciones y las notas de campo se volcaron en el programa de procesamiento de datos cualitativos *Atlas Ti*, que permite la codificación de datos complejos, su agrupación y posterior relación entre las unidades textuales.

El perfil sociodemográfico de los 39 entrevistados con discapacidad motriz informa que tienen entre 55 y 76 años. De ellos, 26 están casados, 7 son viudos, 4 separados y 2 solteros. Su nivel educativo indica que 16 de ellos tienen educación primaria incompleta, 5 completó ese nivel, 3 no terminaron el ciclo secundario y 9 lo consiguieron; 5 personas sobrepasaron el nivel secundario con estudios adicionales. Respecto a su condición de actividad económica, 7 trabajan, 5 trabajan y están jubilados, 26 están jubilados, uno no trabaja ni está jubilado. En cuanto a la composición del hogar, 16 viven con su cónyuge, 8 con su cónyuge e hijo/a, 4 con su hijo, 5 con su hijo y la familia de éste, 3 solos, 2 con su hermana/o y uno con su sobrino.

El perfil de los familiares, 11 mujeres y 7 varones, indica que 11 de ellos tiene parentesco con las personas con discapacidad entrevistadas, 12 son cónyuges y 5 hijos. En cuanto al nivel educativo, 3 tienen hasta ciclo primario completo, 1 secundario incompleto, 7 secundario completo y 6 superaron ese ciclo sin terminar los estudios universitarios. Su situación laboral se resume en que 13 trabajan y 4 no lo hacen: 2 están desocupados y 2 están jubilados. La condición laboral de sus familiares con discapacidad es: 11 no trabajan, 2 son empleados y 4 realizan trabajos *part time* y en sus casas.

3. Los recorridos de las personas con discapacidad: origen y “carrera moral”

De acuerdo a los testimonios de los entrevistados con discapacidad, uno de los aspectos que delimita sus experiencias es el origen de la dolencia (por accidente o por enfermedad) y la etapa vital en la que ha acontecido (niñez o adultez). Siguiendo a Goffman (2006), puede afirmarse que en cada uno de estos casos se transita una “carrera moral” diferente, que alude al aprendizaje de ser estigmatizado y a las modificaciones en la concepción del yo que acarrea asumirlo. De acuerdo a este autor, la carrera moral se genera en la combinación de dos etapas que pueden coincidir o darse secuencialmente. En primer lugar, aprender a incorporar el punto de vista hegemónico, el de los “normales”, su identidad como tales y conocer qué significa un estigma y, en segundo término, aprender que se posee un estigma en particular y las consecuencias de tal condición.

En este trabajo se distinguen, tomando en cuenta el concepto de “carrera moral”, tres modos de discapacidad que acontecen en la vida de los entrevistados y condicionan su vivencia. En primer lugar, se encuentran las personas que la han adquirido en la infancia y llevan en esa condición un período de tiempo más

prolongado. En estos casos, las personas fueron socializadas desde muy temprana edad en su situación, al mismo tiempo que incorporaron como parte de sus esquemas de percepción los estándares físicos de los cuales se apartan. La mayor parte de las personas de este grupo sufrió de poliomielitis en su niñez y, en menor medida, de enfermedades congénitas, de manera que su experiencia está condicionada por la historia y evolución de esa enfermedad. La niñez de estos entrevistados transcurrió durante las décadas de 1940 y 1950, período en el cual se produjeron los brotes de poliomielitis en el país, que adquirió el nivel de epidemia en 1956. Con el fin de dar respuesta a este problema, el Estado creó instituciones de rehabilitación que se acompañaron con políticas sociales acordes, como la *Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado* creada en 1956. En esta época se inició el desarrollo de la rehabilitación en la Argentina, cuya definición estuvo ligada a la búsqueda de inserción social y productiva de las personas en tratamiento (Testa, 2011)³.

En este contexto, los entrevistados que crecieron con discapacidad desarrollaron su sociabilidad a medida que trabajaban sobre su recuperación. En lo que se refiera a su juventud y a su vida adulta, estas personas desempeñaron los roles sociales esperados de acuerdo a su pertenencia socioeconómica y cultural y todos ellos coinciden en haber sido aceptados en sus entornos. Si bien expresan haber sido discriminados en alguna o varias ocasiones, no dan cuenta de que esto se haya convertido en un problema de integración. De hecho, en este grupo, se concentran los varones con mayor nivel educativo de la muestra y los entrevistados con mayor autonomía para desenvolverse fuera de casa, por ejemplo, en el uso de transportes

3. “La creación de la *Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado* en 1956 fue una de las innovaciones burocráticas del momento. Uno de los objetivos de la entidad fue la planificación e implementación de un plan nacional de rehabilitación física, psíquica y económico-social de las personas con sus capacidades laborativas (actuales o potenciales) disminuidas como consecuencia de enfermedades congénitas o adquiridas; asimismo, se proponía centralizar las acciones llevadas a cabo fundamentalmente por organizaciones privadas filantrópicas o confesionales diseminadas en diferentes partes del país” (Testa, 2011:63).

públicos y mediante redes de sociabilidad e institucionales. Al momento de la entrevista, todos los varones de este conjunto de personas trabajaban y solo uno vivía de la mendicidad. Las mujeres se desenvuelven como amas de casa y solo una trabajaba como vendedora ambulante.

En la segunda y tercera modalidad de la discapacidad se encuentran las personas que la adquirieron durante la vida adulta. De acuerdo con Goffman (2006), quienes en un momento tardío de su vida son víctimas de un estigma transitan una socialización como “normales” y la discapacidad los lleva a construir una (re) identificación de sí mismos, lo que difiere es el modo en que se presenta la discapacidad y la forma en que evoluciona. Por un lado, puede presentarse de un modo repentino, ya sea por un accidente laboral, de tránsito u hogareño o como consecuencia de un episodio de salud (accidente cerebrovascular). En este grupo, hay menos entrevistados con autonomía para desenvolverse fuera de casa y para trabajar. Por otro lado, se hallan las personas cuya discapacidad se encuentra asociada a una enfermedad crónica y degenerativa que se manifiesta en la vida adulta. En estos casos, la carrera moral está sujeta a las reconfiguraciones de la identidad social y personal que devienen de las sucesivas modificaciones de los esquemas corporales producto del avance de la enfermedad. El modo gradual o repentino en que la discapacidad se desarrolla en la vida de los entrevistados configura diferentes maneras de convivir con esta condición. Cuando el origen de la discapacidad es súbito, tienden a experimentar mejoras o recuperaciones después del episodio discapacitante. Esto supone que las nuevas disposiciones corporales permanecerán más o menos estables una vez avanzada la rehabilitación. Por el contrario, cuando se trata de enfermedades crónicas, las afecciones físicas implican un progreso constante y esto supone, por un lado, que se esperan nuevos avances de la enfermedad y sus consecuencias discapacitantes y, por el otro, que la lentitud de su desarrollo ofrece más tiempo para generar rutinas en que las personas puedan desenvolverse con más comodidad en su día a día. La perspectiva

de futuro de una y otra situación configuran diferentes maneras de percibir el propio estado, así como cotidianidades en las que enmarcar las experiencias de esta condición.

4. Vida laboral

De las personas entrevistadas, 12 realizan trabajos remunerados, tanto en el sector formal como informal. Estos entrevistados se desempeñan como empleados públicos, docentes, empleados administrativos, vendedores ambulantes y por catálogo y uno de ellos se autodenominó “cirujá⁴”. El número de horas dedicadas al trabajo aumenta con la precarización y el tipo del trabajo; los vendedores ambulantes son quienes trabajan más horas.

Uno de los mayores problemas que aquejan a las personas con discapacidad es su situación laboral, caracterizada por la desocupación. La dificultad para conseguir trabajo o permanecer en él las convierte en personas dependientes económicamente de sus familias (Joly, 2008). La capacidad de aminorar esta situación depende, fundamentalmente, del respaldo económico y de su participación en las redes sociales de apoyo que puedan colaborar en situaciones críticas.

Para analizar los cambios en la vida laboral de los entrevistados interesa detenerse, en primer término, en aquellos que vieron interrumpida o finalizada su vida laboral al contraer la afección. La irrupción de una discapacidad marca un antes y después en la vida de las personas, modificando sus condiciones materiales de existencia que, a grandes rasgos, funciona como una bisagra, cuyas consecuencias más severas se plasman en el transcurso de la vida productiva. De acuerdo a lo que manifiestan los entrevistados que debieron rehabilitarse

4. Nombre con el que popularmente se designa en Argentina a las personas que se dedican a la recolección de residuos en la vía pública.

durante su adultez, las diferencias en el nivel socioeconómico constituyen un aspecto determinante en la atención en salud recibida, la posibilidad de recuperarse y, finalmente, la reinserción social. En estos casos, largos períodos de internación y rehabilitación alejan a las personas de sus trabajos remunerados y generan una reducción de su capital económico. Claudio, quien se encuentra hemipléjico tras un accidente de tránsito, comenta al respecto:

«No se podía congeniar mi rehabilitación, después mi ingreso a la vida social otra vez, en el estado que quedé, era muy incompatible el trabajo (camionero) que yo hacía en ese momento como estaba, porque la única meta mía era pararme y querer volver a caminar» (Claudio, 60 años).

Después de su rehabilitación, “el ingreso a la vida social” equivale a retomar sus vidas productivas. Los entrevistados no conservaron, en ningún caso, los trabajos que tenían antes del episodio discapacitante. La discapacidad supone el final de esa actividad o bien un cambio drástico de la misma, situación en el que se conjugan tres factores. El primero de ellos es una dificultad física para desempeñar la misma tarea, situación en la que se encuentran quienes han tenido accidentes laborales en tareas poco cualificadas y no cuentan con herramientas educativas y simbólicas para dedicarse a otros trabajos. Por ejemplo, los entrevistados que eran albañiles y tuvieron accidentes laborales.

El segundo factor es la discriminación que sufren las personas con discapacidad, que las expulsa del mercado de trabajo. Las posibilidades de recomponer su economía y reinsertarse en la actividad económica se vinculan al estrato social de pertenencia.

De este modo, la discapacidad se convierte en un factor que no solo afecta a la identidad social sino que reduce el estatus socioeconómico de las personas; supone una reconfiguración de la vida laboral asociada a una disminución de posibilidades de empleo e implica que se les conciba como personas cuya presencia corporal se sospecha incapaz para el trabajo y con

poca rentabilidad para los empleadores (Joly, 2008). Leila relata sus vivencias en los ámbitos laborales respecto al descrédito simbólico adjudicado a su cuerpo:

«Entré a trabajar en (...) y ahí no me hacía diferencia nadie, no sentía la diferencia, pero sí en otros lugares (dónde) te miraban mal, capaz que te miraban de arriba abajo como diciendo acá no. (...) yo estaba trabajando en una remisería atendiendo el teléfono, y el dueño no me quería, decía que no podía atender el teléfono porque no tenía presencia, pero para atender el teléfono no precisás que te miren el cuerpo, él era así. Yo trataba de no hacerme mucho problema, de tomarlo como de quién venía. Cuando trabajé en... tenía un encargado que era menor que yo que me hacía burla porque rengueaba, pero no le llevaba el apunte, lo dejaba porque (...) pobrecito. Pero sentir la discriminación de la gente es feo, más cuando vas a buscar un trabajo, vas a buscar un trabajo porque lo necesitás, (...). No lo sentía en la gente que me trataba a mí, no mis vecinos, no mis amigos, no mi familia, pero sí en gente cuando iba a buscar trabajo» (Lelia, 56 años).

El ideal del cuerpo en términos estéticos es una forma de violencia simbólica (Bourdieu, 1986) que tiene consecuencias materiales para las personas con discapacidad, puesto que limita la venta de su fuerza de trabajo en el mercado.

El tercer grupo de factores que afectan los temas ligados al trabajo, los expresan los entrevistados con discapacidad asociada a una enfermedad degenerativa, ya que vieron modificarse y pauperizarse sus condiciones laborales a medida que avanzaba la enfermedad. Aunque en algunos casos esto no les impidió desempeñarse en diversas labores, el aumento de ayudas que requerían para algunas tareas, además del descrédito simbólico y la distancia del cuerpo legítimo, condujeron a su desocupación.

Ningún entrevistado volvió a ser contratado como empleado una vez adquirida la discapacidad. Ante ello, los trabajos por cuenta propia, en especial la venta ambulante,

resultaron la alternativa más viable, dado que no requieren de un empleador. Un ejemplo es el caso de Delia, quien perdió su empleo como administrativa al adquirir la discapacidad y se dedica a la venta ambulante:

«(Después de adquirir la discapacidad) Estuve mucho tiempo pasando miseria, porque creía que nunca más, por ahí floreció mi, mi espíritu emprendedor, y dije –“yo no nací para pasar miseria” y me puse a laburar de lo que (...), empecé a buscar dónde me podía instalar, qué podía hacer, primero vendía alfajores, menos pedir limosna, cualquier cosa, bah, cualquier cosa digna, por supuesto, este, me puse a vender, primero vendí alfajores (...)» (Delia, 76 años).

Hay quienes cuentan con capital económico suficiente para comenzar un emprendimiento más sólido que la venta ambulante, que resulta la alternativa más reiterada. En este sentido, el nivel socioeconómico incide en las posibilidades de establecer estrategias para sostener el desempeño en el mercado de trabajo, al mismo tiempo que se ve afectado por las consecuencias de la estigmatización. En la acumulación de diversos capitales que implican la posición social del agente, la discapacidad implica la pérdida de capital simbólico, asociado a la figura de cuerpo legítimo. Bourdieu (1986) expresa cómo los atributos físicos son relativamente independientes de la posición social de los agentes. En este juego se conforman las trayectorias laborales de los entrevistados donde se busca sostener la inserción productiva portando un cuerpo desacreditado, en términos simbólicos, con otros capitales que pueden sopesar la carencia de éste.

Quienes cuentan con mayor capital cultural tienen más oportunidades de generar estrategias para mantenerse como sujetos productivos en condiciones más favorables. El nivel educativo es determinante en el momento de poder desempeñar una actividad por cuenta propia que no implique los pormenores de la venta ambulante en la calle. Por ejemplo, dos entrevistados (mujer y varón) con enfermedades degenerativas y de nivel educativo que superaba el ciclo secundario, se desempeñan como

docentes particulares en sus casas (de música y física, respectivamente). Por el contrario, quienes desarrollaban una labor de baja calificación y que suponía destreza física, entre otras aptitudes al momento de contraer su discapacidad, tienen menos oportunidades para reconducir su trayectoria laboral y deben enfrentar la desocupación. Este caso es frecuente entre albañiles que sufrieron accidentes laborales discapacitantes y que, afectado su principal recurso para vender su fuerza laboral, no pueden reingresar en el mercado de trabajo.

La mayor parte de los entrevistados que adquirieron su discapacidad en la infancia se desempeñaron como trabajadores remunerados y solo dos mujeres nunca trabajaron fuera de su casa. En estos casos se conjugan la sobreprotección de la familia de origen –más acentuada cuando se considera a las mujeres– y la falta de incentivo para intentarlo, que al corresponderse con la falta de promoción de empleos para las personas con discapacidad dificultan el desarrollo de una trayectoria laboral.

El resto de los entrevistados se desempeñaron como empleados administrativos, profesionales y vendedores ambulantes. En varios casos, además de su nivel socioeconómico y educativo que incide en el tipo de inserción al mercado de trabajo, varios entrevistados encuentran asociada su trayectoria laboral con su rehabilitación. En el marco de su tratamiento, algunas personas realizaron talleres de oficio con una efectiva salida laboral:

«Yo quería ser doctor, y mi vieja decía que yo no podía ser. Estaba en la secundaria y mi vieja me decía que no, la profesión de ella era, bueno, el hermano, mi tío, era sastre, ella era una modista de alta costura, y entonces me metió, en el Servicio de Rehabilitación antes había talleres que se rendían oficio, entonces empecé a buscar, y bueno, ahí había sastrería y ahí mi vieja me llevó. Me hizo dejar la secundaria para ir a aprender sastrería» (Juan, 60 años).

En la inserción laboral de este y otros entrevistados se conjugan el nivel socioeconómico de su familia, que orienta las

inclinaciones, decisiones y disposiciones para la acción o “*habitus* de clase” de los agentes, con las condiciones de existencia que encuentran por tener una discapacidad y el proceso de rehabilitación correspondiente. No es casual que el contexto histórico en que se desarrollan estos recorridos laborales estuviera marcado por acciones públicas en torno a la rehabilitación, que no se limitaban a la recuperación física sino que existía una preocupación por la inserción productiva de las personas con discapacidad (Testa, 2011).

No obstante, no puede afirmarse que la condición socioeconómica sea determinante en relación a la inserción laboral y neutralice por completo las desventajas que genera el descrédito simbólico que supone la discapacidad. De hecho, la reducción de las expectativas laborales de los entrevistados también se encuentra vinculada a la discapacidad. Olivia (58 años) –quien tiene estudios terciarios completos y universitarios incompletos en odontología– afirma: «Yo estudié de todo, mirá, bachiller, estudié máquina de escribir, dactilografía, francés, inglés, todo lo que era estudiar yo estudiaba», a pesar de lo cual obtuvo su primer y único trabajo a los 32 años a través de una búsqueda laboral para cumplir el cupo de empleados con discapacidad en el Ministerio de Trabajo de la Nación⁵.

Los entrevistados manifestaron que, en el contexto de crisis económica en la década de los noventa⁶, tener una discapacidad constituyó una dificultad adicional para reinserirse laboralmente y condujo a una pauperización

5. *Ley de Protección Integral de Discapitados*, núm. 22431, año 1981, artículo 8. “El Estado Nacional, sus organismos descentralizados autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, están obligados a ocupar personas discapacitadas que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo, en una proporción no inferior al cuatro por ciento (4%) de la totalidad de su personal”.

6. En Argentina, la crisis económica y social de la década de 1990, manifestada en un alto nivel de desocupación, respondió a un proceso de acumulación de capital regido por la concentración económica, la centralización del capital, el predominio de la valorización financiera, la distribución regresiva del ingreso y la fragmentación social (Azpiazu y Schorn, 2002).

de sus ingresos. Como salida de esta situación crítica, algunos encontraron una alternativa a la desocupación con el trabajo en negro mediante el ingreso en una empresa de lotería que empleaba a vendedores con discapacidad o que se dedicaron a la mendicidad.

5. Vida afectiva y familiar

La mayoría de los entrevistados formó una familia. Solo una mujer y un varón, que viven con su hermana y sobrino, respectivamente, no formaron pareja. El resto convive con sus cónyuges de primera o segunda unión y, en algunos casos, con sus hijos. Las mujeres separadas o viudas, a excepción de una entrevistada que vive sola, residen con sus hijos. Algunos de estos hijos han formado su propia familia y viven en el mismo hogar.

La familia tiene varias connotaciones para los entrevistados, que van desde sus efectos reguladores sobre la sexualidad y la procreación (Doncelot, 1995), hasta ser la principal red de apoyos (Puga, 2005; Puga *et al.*, 2007). El primer aspecto es más notorio entre los entrevistados que han adquirido la discapacidad con antelación a la constitución de una pareja y tener descendencia. Aquí se presenta las regulaciones morales sobre quién y cómo puede ser objeto de deseo para formar una familia. De este modo, tener “éxito” en las conquistas amorosas constituye no solo la satisfacción de un deseo sino una manera de afirmar una identidad positiva que desafía la estigmatización social. El estigma funciona como regulación de lo social y de la sexualidad, que se acentúa en las entrevistadas mujeres, al cuestionar su capacidad para ejercer la maternidad. Esta sospecha para desempeñarse en roles de cuidado (López González, 2008) es una forma de doble discriminación que enfrentan las mujeres con discapacidad. También lo es la norma social que presupone que no serán atractivas, pero que ellas transgreden al construirse en seres deseables y susceptibles de ser amados (Cruz

Prez, 2004). Así, Ana quien vive con hemiplejía expresa: «Yo, por ejemplo, creer que me podía mirar un hombre, jamás “¿A mí quién me va a mirar?” Entonces te imaginás cuando Víctor –que es mi pareja– se acercó a mí (...) pero me levantó el ego no sabés cómo» (Ana, 60 años).

Formar una pareja y una familia supone una fuente de afirmación de la autoestima y una manera de alejarse de un destino social de aislamiento. La red familiar provee a los entrevistados satisfacciones relacionadas a sentirse reconocidos como sujetos, a diferencia de otros ámbitos donde son considerados meramente en base al estigma.

El reconocimiento social se expresa en la familia en los lazos afectivos (Honnet, 1997). En este sentido, Roberto afirma:

«Nunca me sentí en inferioridad de condiciones con otro, viste, siempre trabajé, mantuve a toda la familia (...) tuve cinco hijos, viste, ahora tengo una nieta, así que estoy, estoy ocupado en eso (...) Así que como ves, redondeando, viste, he hecho una vida de acuerdo a lo que he podido y más o menos como la hacen todos. En ese aspecto no, no, nunca tuve complejos» (Roberto, 60 años).

De este modo, cumplir con los roles socialmente esperables por las personas de su mismo sector social supone desafiar las sentencias acerca la discapacidad como una “tragedia social” o un “castigo divino” (Barnes, 1998). Los “complejos” y sentimientos de “inferioridad” no tienen lugar cuando el estigma no alcanza a inhabilitar a los entrevistados para desempeñarse de acuerdo a las pautas culturales de su entorno. La identidad social devaluada se desdibuja detrás de la concreción de aquello que podría haberles sido negado por el descrédito.

En igual sentido, las entrevistadas señalaron su desempeño como madres como otra oportunidad de afirmación de su autonomía y valorización. Al respecto, Helena comenta:

«Yo me casé joven y formé mi familia, yo tengo dos hijos, una hija mujer y un varón, y

los crié como si, todo bien, viste, me costaba quizás más que a otras personas pero lo hice sola. (...) ellos me vieron como una persona que no necesitó nada, viste, así más o menos, como si fuera normal, para ellos es normal, yo soy su mamá y como que la mamá puede, así es, sí» (Helena, 60 años).

Las entrevistadas expresaron que sufrieron algunos rechazos de los familiares de sus parejas, referidos a la sospecha de su incapacidad para gestar embarazos. En este sentido, la familia se presenta como institución de control de la sexualidad y la normalidad (Donzelot, 1995).

«Al médico me atendió de chica, yo lo fui a ver cuando me puse de novio, que tenía 20 años, porque la madre de mi novio en esa época le decía que yo no le convenía a él, porque yo era una chica discapacitada y que no iba a poder tener hijos. Nunca me quiso, jamás. Entonces yo fui al médico a preguntarle y el médico me dijo que podía tener hijos, pero que no podía tener hijos por parto normal, los tenía que tener por cesárea y yo tuve a mis dos hijos por cesárea. Ella le llenaba la cabeza a él, lógico porque yo era discapacitada» (Leila, 56 años).

La función de las familias como principal red de apoyos se evidencia con mayor claridad cuando la persona con discapacidad se encuentra en una situación de dependencia. El ciclo de vida familiar se conjuga con las etapas biográficas en que la discapacidad emerge y ello genera experiencias disímiles de acuerdo a la posibilidad o no de cumplir con el papel socialmente asignado para el sexo y la edad del entrevistado. Cuando se presentan dificultades para cumplir con los aportes de ingresos al hogar, el desempeño de tareas domésticas o las actividades básicas de la vida diaria⁷ para el autocuidado, el circuito de apoyos y reciprocidades de esa familia puede verse alterado. De ahí que, en los relatos

7. Las actividades de la vida diaria se dividen en: a) básicas –aquellas que permiten llevar una vida independiente en el propio hogar–; b) instrumentales –que implican mayor autonomía e interacción–; c) y avanzadas –aquellas que valoran aspectos de sociabilidad y roles familiares– (Rogerio García, 2010).

de estos entrevistados, la satisfacción por la familia formada y el afecto recibido se tiña con la preocupación por constituirse en una “carga” para sus seres queridos. Aún cuando las necesidades de ayudas para la vida cotidiana son mínimas, el aporte de estas relaciones es fundamental para el desenvolvimiento diario. Entre los entrevistados que adquirieron la discapacidad antes de formar su propia familia no se detectaron mayores reconfiguraciones de las dinámicas domésticas, sino que las modificaciones ocurrieron de acuerdo al avance de la edad y la consecuente pérdida de autonomía de sus integrantes. En contraste, entre los aquellos que adquirieron su discapacidad con posterioridad, resulta más evidente la sobrecarga del grupo familiar como principal red de apoyo frente a las diferentes dificultades que enfrenta quien encarna una discapacidad.

Formar una familia es, para los entrevistados, tanto una fuente de reconocimiento y de apoyos afectivos (Honnet, 1997), como un espacio donde se evidencian los conflictos normativos en torno a la reproducción, la sexualidad y los cuidados.

A continuación se analiza cómo repercute la discapacidad en la reproducción del hogar y de qué manera es experimentada por el resto de los integrantes de las familias (cónyuges e hijos), a fin de conocer los aspectos sociales que, a través de la producción de esta condición, inciden en la vida diaria.

6. La experiencia de la discapacidad desde la mirada de los familiares

Para los hijos y cónyuges de las personas con discapacidad que se han entrevistado, las experiencias de sociabilidad con esas personas comienzan, en general, con el propio familiar. Los procesos de invisibilización de esta población se evidencian en la falta de contactos previos con personas en esa condición y/o en

encuentros esporádicos y teñidos por fines asistencialistas. En efecto, no existen políticas que promuevan con idoneidad la participación social de estas poblaciones y su integración efectiva (Acuña *et al.*, 2010), de ahí que posibles encuentros anteriores repliquen la imagen de la discapacidad como un infortunio que es problema de unos pocos, que merecen “pena” y ayuda asistencial.

En este contexto, la aparición de una discapacidad, además de condicionar al individuo que la encarna, conlleva consecuencias para su entorno. El funcionamiento de los hogares debe reorganizarse ante las nuevas necesidades y el estatus social devaluado (Ferreira, 2007) del integrante con discapacidad, a la vez que se hace necesario continuar cubriendo las tareas de reproducción material y simbólica cotidiana con los recursos disponibles. Así, la reproducción cotidiana de una familia incorpora en su dinámica las vicisitudes sociales que la condición de discapacidad implica y cuya atención pasa a formar parte de sus necesidades (Pantano, Núñez y Arenaza, 2012).

Uno de los mayores problemas que las familias deben abordar se refiere a la desocupación del pariente con discapacidad, lo que se ve agravado si se trata del sustentador principal del hogar. Según se expuso con anterioridad, cuando la discapacidad se presenta de manera abrupta e inesperada, la situación laboral de estas personas enfrenta reconfiguraciones más determinantes que cuando esta condición es preexistente. Así, el principal impacto que la discapacidad acarrea en la familia es la reducción repentina de la mano de obra disponible para generar más ingresos. De este modo se limita el recurso más utilizado en las estrategias familiares de trabajo en América Latina que consisten, ante la merma en los ingresos del hogar, en que más miembros concurren a la actividad económica (Escobar de Pabón y Guaygua, 2008).

Las estrategias que las familias desarrollan ante la situación de inactividad, desempleo o empleo parcial, se combinan con otras complicaciones y, en algunos casos, responden a una distribución de roles en el hogar. No solo se trata de la

dificultad que impone el mercado laboral a la reinserción de personas con discapacidad porque a ello se suma la situación de dependencia pasajera o crónica, con diferentes niveles de severidad, que deben ser atendidas. La forma de sostener la reproducción social, material y simbólica, de ese hogar depende de los recursos con los que cuenta cada familia. Asimismo, la dinámica de relaciones internas orienta la definición de las estrategias que, más que actos planificados y conscientes, responden a un “sentido práctico” (Bourdieu, 1991) sobre qué hacer ante los requerimientos de cuidados, según pautas culturales y de género internalizadas por los agentes.

Las estrategias de trabajo que desarrollan las familias están condicionadas por los valores ideológicos, los afectos, los conflictos y las relaciones de autoridad de género y generaciones, elementos que se manifiestan cotidianamente en la organización interna de las unidades domésticas (Oliveira y Salles, 1989:31, en Escobar de Pabón y Guaygua, 2008). En efecto, ante la desocupación de sus parejas por discapacidad, las mujeres entrevistadas –también trabajadoras– adaptan su vida laboral extradoméstica a su trabajo como cuidadoras del familiar con discapacidad, lo que abarca desde abandonar su empleo remunerado hasta cambiarlo por otro que les resulte más funcional a este compromiso, de acuerdo a las posibilidades económicas, las redes sociales y otros recursos con los que cuentan. Es decir, en la dinámica familiar se privilegia su rol de cuidadoras antes que el de proveedoras económicas, aun cuando esto suponga un deterioro material en el bienestar del conjunto. Tales estrategias obedecen a la combinación entre las opciones posibles que marcan las condiciones socioestructurales y, relacionados con éstas, los apoyos –o su carencia– que brindan las redes sociales, junto con los valores y normas que orientan las acciones de estas familias en busca de un equilibrio que garantice los ingresos a la vez que el cuidado. Cuando la discapacidad lleva años en una familia, el tiempo se convierte en un aliado para que el integrante en esta condición construya caminos laborales, generalmente por cuenta propia. En algunos

casos, se mantienen como los proveedores principales a lo largo de los años.

7. Los proyectos familiares

Los desafíos en la reproducción doméstica y en las condiciones materiales adversas conllevan una modificación de la planificación y los proyectos familiares. Las dificultades en la participación social y la distribución de recursos, que la sociedad impone a las personas con discapacidad, implican una serie de complicaciones para el sostén de un estilo de vida (consumos, vínculos, relaciones familiares, etc.) a partir del cual los entrevistados construyen los proyectos familiares y personales y, mediante ello, su subjetividad. Los estilos de vida se relacionan con los consumos de las clases sociales y proveen identidad a los sujetos sobre su posición en el espacio social (Bourdieu, 1988). Por ejemplo, cuando algunos entrevistados se ven obligados renunciar a ciertos consumos culturales, como espacios de ocio y recreativos (teatros, cines, eventos, viajes) de los que están excluidas las personas con discapacidad, pueden verse alteradas las prácticas sociales acordes a su “distinción” para los entrevistados con mayor capital cultural (Bourdieu, 1988).

De acuerdo con lo expuesto, es esperable que la noción de discapacidad como una tragedia personal (Oliver, 1998) esté presente en varios entrevistados y sea más encarnizada entre quienes viven la discapacidad como algo sorpresivo que resquebraja sus proyectos familiares y personales. La emergencia de la discapacidad puede desarrollarse de manera abrupta o gradual. De no ser asimilada, mediante la construcción de una historia que da sentido a ese acontecimiento familiar, los entrevistados muestran diferentes maneras de resistencias y rechazos ante una situación que consideran “trágica y desdichada”. En estos casos, el paso de los años no asegura la aceptación de la nueva vida, según expresan los

cónyuges entrevistados: «le tocó esto y le tocó» o «esto se soporta como sobreviviendo las cosas de la vida». José expresa sobre la discapacidad de su esposa: «Nunca nos preparamos para una invalidez, nos preparamos para seguir vivos y sanos, aparte teníamos una vida muy rica». Y María Elvira comenta: «Y bueno, y ahora estamos así, viviendo con este problema y tratando de adaptarnos al nuevo sistema de vida».

Las privaciones que supone la discapacidad y la reducción de actividades posibles resultan de una sociedad que no ofrece las alternativas para que las personas se desempeñen de acuerdo a sus potencialidades, deseos, derechos y obligaciones. Sin embargo, los entrevistados adjudican a las limitaciones del cuerpo un malestar que tiene origen en la opresión social. Los estereotipos sobre la discapacidad como algo indeseable se cumplen en los destinos de personas desechadas a la marginación social. En este contexto, cuando los cambios de vida, que supone una discapacidad, coinciden con la mirada de imposibilidad e incapacidad predominante que rodea a esta condición, los entrevistados recurren a la noción de “tragedia” para explicar lo que les sucede. Paula, cuyo esposo vive con esclerosis múltiple, expresa:

«No tengo definición para la discapacidad porque es una tragedia que le pasa a alguien, que no pueda hacer todo lo que hacía, que la discapacidad le saca toda la parte motriz, visual, es un espanto. Es trágico. Te quedás ciego (...) no sé, yo lo interpreto así, es una crueldad que le pase a alguien. La tomo como tengo que tomarla, que es un horror. Delante de Juan no lo digo, pero él lo sabe» (Paula, 64 años).

Otros entrevistados tienen una mirada de la discapacidad que no se basa en el estigma y logran elaborar otro relato en torno a su vivencia. Andrea define a la discapacidad de la siguiente forma:

«Es una limitación en determinada parte del cuerpo, nada más. Que no te hace diferente, porque potenciás por otros lados. Es decir

una persona no vidente tiene mejor olfato o tacto. Es algo que no está desarrollado o se disminuyó en el tiempo» (Andrea, 52 años).

Estos cambios no están tan ligados a las diferentes condiciones económicas ni a la posibilidad o no de sostener determinadas condiciones de vida con la discapacidad, sino a aspectos culturales y de socialización respecto de las situaciones de vulnerabilidad. Estos casos donde se resignifica la discapacidad, más allá de su sentido predominante, se presentan, por un lado, entre quienes desde la formación de la familia contaron con un integrante en situación de discapacidad, y no necesariamente de situación de dependencia, de manera que aquello considerado por otros extraordinario constituye para ellos una situación común y corriente. Por otro lado, esta actitud también es más frecuente entre las mujeres que han sido socializadas para la atención de otros, de modo que perciben de una manera menos violenta los cambios de vida necesarios para acompañar a su familiar.

8. Conflictos ante la dependencia y emociones en torno de la discapacidad

Además de los cambios señalados, la llegada de una persona con discapacidad suele tensar aspectos emocionales en los miembros de una familia. Esto es más notorio entre los familiares de personas con discapacidad que se encuentran en situación de dependencia. Los relatos que se presentan a continuación se refieren a estos casos, puesto que son los que retratan las situaciones más críticas vinculadas a la convivencia con la discapacidad (de quien la encarna y su entorno).

Según Verdugo (2004), el estrés familiar mantiene relación con el nivel de bienestar e integridad de la familia, tanto como con la salud física y mental de cada uno de sus miembros. En el caso de los familiares entrevistados se revelan emociones de malestar asociadas a la devaluación de la identidad social de su familiar

con discapacidad, con consecuencias tangibles en el desarrollo de su vida personal, laboral y económica y, por ello, en la de su familia. De acuerdo con Flores Castillo (2012), una persona en esta condición está atravesada por la pérdida (de roles, de funciones, de la salud o de la vida), lo cual implica sufrimiento, duelos, depresión, desgaste. Esto no solo alcanza a la persona afectada por la discapacidad, sino también a quienes la rodean, por ejemplo, brindando cuidados.

Los sentimientos que expresan los entrevistados surgen en relación a la exclusión social, el aislamiento, la dependencia y los cambios en los estilos de vida que se imponen a las personas con discapacidad. En algunos casos se declaran a partir de situaciones puntuales: las emociones de bronca e impotencia se asocian con el trato que sostienen con el familiar con discapacidad y con las interacciones que ambos mantienen en la calle con personas desconocidas.

Los duelos y pérdidas del familiar con discapacidad lo son en términos de reconocimiento social y potencialidad de desarrollo de actividades. Estas inequidades sociales, sumadas a los elementos culturales que los encasillan en roles de carentes, favorecen un comportamiento demandante y posesivo con las personas más allegadas. En este sentido, se evidencia el funcionamiento de la “ideología de la caridad” que implica ubicar a las personas con discapacidad en el lugar de la queja, el reclamo y la pasividad que, interiorizado en forma de *habitus*, se reproduce en sus prácticas y conductas (Silverkasten, 2006). De esta forma, la hostilidad del entorno es motivo de complicaciones en las relaciones intrafamiliares, aunque no es su única causa, los aspectos psicológicos y las características de cada vínculo también influyen en ello.

En este sentido, Flores Castillo (2012) indica que aquellos que ocupan el rol de cuidadores serán objeto de enojos y demandas y se convertirán en el blanco de agresiones que van dirigidas a otros; el cuidador es el pretexto para que la persona en duelo pueda expresarse. En efecto, los entrevistados se refieren al cambio de humor,

los malos tratos y la actitud demandante del allegado con discapacidad que además se encuentra en situación de dependencia.

Otra clase de interacciones que genera sentimientos de estrés se da en la calle y con personas desconocidas. Así, los problemas que enfrenta la persona estigmatizada se expanden hacia sus vínculos. Varios relatos expresan que viven estos episodios con sentimientos exaltados y les cuesta controlar sus emociones y reacciones como si, efectivamente, fueran ellos los receptores del agravio, así como los depositarios del estigma y la *hexis* corporal desacreditada. Andrea relata su experiencia frente al trato que recibe su esposo en la calle:

«En su momento me he enfrentado bien, también. Tenía otra edad yo también y lo veía de otra manera. Antes yo salía caminando con él y se te dan vuelta así. ¿Qué te pasa?, les decía yo. Patoteaba. O estamos en la cola del supermercado en la fila de discapacidad y adelante cualquiera. Le digo me permitís, por favor, esta cola tiene prioridad. O el estacionamiento, otro tema que también tiene estacionado el auto cualquiera, sin distintivo ni nada (...). Ahora ya lo tomo de otra manera, trato de tener otra conducta, si bien me molesta muchísimo, ¿no? Me molesta que se lo hagan a él o a cualquier otro. En el colectivo, ¿le podés dar el asiento? No, pero (...) ¿Le podés dar el asiento? Y ya, viste (...) y los baños en el primer piso, por escalera, uh. Hemos presentado quejas en el libro de quejas» (Andrea, 52 años).

Marisa expresa lo que le sucedía cuando transitaba por lugares públicos con su madre con discapacidad, usuaria de silla de ruedas:

“De chica me daba vergüenza, de más grande cuando me movía sólo con ella, en recitales o algo, había gente que te ayudaba y gente que pasaba por encima, ahí era ponerme como loca. Yo soy re nerviosa, si les podía pegar les pegaba” (Marisa, 32 años).

La manera de vivir las situaciones de menosprecio hacia sus familiares con

discapacidad denota que sus cónyuges e hijos comparten el descrédito de estos por estar unidos mediante una relación cercana y afectiva (Goffman, 2006).

9. Conclusiones

En este trabajo se analizaron, en primer término, los recorridos laborales y familiares de personas con discapacidad a fin de conocer las singularidades de esta situación, que se manifiesta en su entorno social y sus percepciones. En segundo lugar, se trataron los principales aspectos en los que incide la discapacidad en la reproducción del hogar y en la organización de la vida cotidiana desde la mirada de los familiares –hijos y cónyuges– en términos emocionales y materiales.

Los resultados indicaron una conjugación de elementos que posibilitan diferentes atenuantes o profundizadores de la condición de discapacidad en tanto restricción social de derechos. La edad en que acontece la discapacidad, el nivel socioeconómico y la situación de dependencia de las personas son determinantes para poder sortear, en mayor o menor medida, la marginación económica y el descrédito simbólico que las perjudica. En este proceso, el juego entre los capitales económico, simbólico y cultural que portan las personas con discapacidad incide en el modo de convivir con esta condición. En efecto, las personas con menores recursos económicos y culturales son las más perjudicadas por el deterioro de las oportunidades laborales que supone la discapacidad. Asimismo, la construcción de vínculos de reconocimiento afectivo también configura una suerte de “capital” que funciona como un atenuante ante el descrédito simbólico que la discapacidad conlleva. El género constituye otro de los aspectos culturales que diferencian unos recorridos de otros; por ejemplo, las mujeres son descalificadas al cuestionar su posible desempeño en los ámbitos tradicionalmente consignados como femeninos

(López González, 2008; Cruz Pérez, 2004; Hanna y Rogovsky, 2008).

Dado que los familiares que cohabitan se encuentran unidos al integrante con discapacidad en una relación de interdependencia cotidiana, afectiva, doméstica y económica, los cambios en la vida de uno necesariamente afectan al otro. Las familias brindan intercambios afectivos y apoyos materiales para la resolución de la vida diaria, mientras que la salud emocional de sus integrantes, su reproducción material y proyectos, se ven modificados por las dificultades que la sociedad impone a las personas que relega al lugar de la anormalidad. La estigmatización y el menosprecio de las capacidades laborales de las personas con discapacidad, que las confina a un lugar desfavorecido en el orden social (Ferreira, 2007; Joly, 2008), genera desventajas que alcanzan a las relaciones familiares donde se dirimen las formas de sobreponerse a los panoramas adversos (Venturiello, 2012; Pantano, 2006). Los efectos negativos de este descrédito llegan a los familiares en una suerte de “contagio” del estigma (Goffman, 2006). Así, se resquebrajan proyectos personales y familiares frente a las actividades y consumos vedados al integrante con discapacidad, cuyas necesidades pasan a ser contempladas en las *estrategias familiares* (Tobío Soler, 2002), ante la falta de respuestas alternativas por parte de la comunidad y el Estado. Esa transformación conduce a un duelo sobre el estilo de vida que ya no se lleva o no se llevará, puesto que los proyectos familiares han de amoldarse a las nuevas circunstancias marcadas por las dificultades de accesibilidad.

El mayor capital cultural y económico de las familias también constituye un modo de aminorar la desigualdad social y atenuar las posibles situaciones de dependencia que puedan desencadenarse. Así, no puede hablarse de que un alto nivel socioeconómico sea determinante para contraponer de manera completa las dificultades impuestas a las personas con discapacidad, pero sí que las desigualdades socioeconómicas lo profundizan. En este sentido, cuando la discapacidad lleva más

años o preexiste a la conformación familiar, pueden haberse construido, con el tiempo, estrategias para afrontar las consecuencias de la marginación social que conlleva. Por el contrario, en los casos en que las familias no llegan a dar sentido a este evento, incurren en una reproducción de los conceptos sociales peyorativos en torno de esta condición. Lo que resulta más disruptivo y difícil de asimilar es el acontecimiento y devenir de la discapacidad como algo inesperado, es decir, para lo cual no existe ni planificación ni proyectos colectivos. Frente a ello, los recursos con los que cuentan las familias con discapacidad posicionan a las personas de una manera diferente para

establecer estrategias de reproducción cotidiana ante la discapacidad como circunstancia inesperada. Tal percepción de lo inadvertido o indeseable se vincula a la falta de una planificación social que contenga a personas en sus diversas formas de existencia y en situaciones de vulnerabilidad (Danel, 2010). De hacerlo, la discapacidad no supondría ni marginación social ni descrédito. En este sentido, se precisa de un compromiso colectivo para revertir la producción de exclusión social, puesto que la discapacidad no es una cuestión a resolver al interior de las familias, sino que constituye una cuestión pública a dirimir en el ámbito estatal y la lucha por los derechos.

Referencias bibliográficas

- Acuña, C.; Bulit Goñi, A.; Chudnovsky, M. y Repetto, F. (2010): "Discapacidad: derechos y políticas públicas". En: Acuña, C. y Bulit Goñi, L. (comps.): *Políticas sobre discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*, Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Almeida, M. E. (2009): "Exclusión y discapacidad: entre la redistribución y el reconocimiento". En: Rosato, A. y Angelino, M. A. (comps.) *Discapacidad e ideología de la normalidad*, Buenos Aires: Noveduc.
- Argentina. Ley 22431/1981, de 16 de marzo de 1981, sistema de protección integral de discapacitados, *Boletín Oficial de la República Argentina*, 20/03/1981, p.1.
- Arriagada, I. (2004): "Estructuras familiares, trabajo y bienestar en América Latina". En: Arriagada, I. y Aranda, V. (comps.): *Cambios en las familias en el marco de las transformaciones globales: necesidad de políticas públicas eficaces*. Seminarios y Conferencias, 42, Santiago de Chile: CEPAL.
- Azpiazu, D. y Schorr, M. (2002): *Privatizaciones, rentas de privilegio, subordinación estatal y acumulación del capital en la Argentina contemporánea*, Buenos Aires: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.
- Barnes, C. (1998): "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental". En: Barton, L. (comp.): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid: Morata.
- Blasco, E. (1998): *Seminario Discapacidad, Rehabilitación y Sociedad*, Buenos Aires: Carrera de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Bourdieu, P. (1991): *El sentido práctico*, Madrid: Taurus.
- Bourdieu, P. (1988): *La distinción: criterios y bases sociales del gusto*, Madrid: Taurus.

- Bourdieu, P. (1986): *Materiales de sociología crítica (Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo)*, Madrid: La Piqueta.
- Casado Pérez, D. (2004): "Apuntes sobre discapacidad y envejecimiento". En: Dell'Ano, A.; Corbacho, M. y Serrat, M. (coord.): *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*, Buenos Aires: Espacio.
- Corker, M. (2008): "Diferencias, fusiones y bases ¿son estos los límites de la representación teórica 'precisa' de las experiencias de las personas con discapacidad?". En: Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Morata: 124-141.
- Cruz Pérez, M. (2004): "Mujeres con discapacidad ante la experiencia de pareja: trasgresión y transformación de la normatividad social", *Revista de Estudios de género, La ventana*, 20.
- Danel, P. (2010): *Discapacidad en la vejez: entre contingencias individuales y colectivas*. Ponencia presentada en el X Congreso de Discapacidad y Universidad. Mendoza, Universidad Nacional de Cuyo.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. (1994): "Handbook of qualitative research", London: SAGE.
- Donzelot, J. (1995): *La policía de las familias*, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Encuesta Anual de Hogares (2011): *Tabulados básicos del módulo especial- EAH 2011. Discapacidad (informe 1)*, Dirección General de Estadística y Censos, Ministerio de Hacienda, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.
- Engler, T. y Peláez, M. (2002) (eds.): *Más vale por viejo. Lecciones de longevidad en un estudio en el Cono Sur*, Washington, D.C.: BID-OPS.
- Escobar de Pabón, S. y Guaygua, G. (2008): *Estrategias familiares de trabajo y reducción de la pobreza en Bolivia*, Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales-CLACSO.
- Ferreira, M. (2007): "Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad", *Revista Intersticios*, 1(2) (en línea). <<http://www.intersticios.es/article/view/1084/854>>.
- Ferreira, M. y Rodríguez Caamaño, M. (2006): "Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica", *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 13.
- Flores Castillo, A. (2012): *Cuidado y subjetividad: Una mirada a la atención domiciliaria*. Serie Mujer y Desarrollo, 112, Santiago de Chile: División de Asuntos de Género.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967): *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (2006): *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires: Amorrortu.
- Hanna, W. J. y Rogovsky, B. (2008): "Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos". En: Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Morata: 51-67.
- Honneth, A. (1997): *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, Barcelona: Crítica Grijalbo Mondadori.
- Hughes, B. y Paterson, K. (2008): "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento". En: Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Morata.
- Joly, E. (2008): "Por el derecho a ser explotados", *Le Monde Diplomatique*.
- Kipen, E. y Vallejos, I. (2009): "Demasiado Cuerpo". En: Rosato, A. y Angelino, M. A. (comps.): *Discapacidad e ideología de la normalidad*, Buenos Aires: Noveduc.
- López González, M. (2008): *Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*, Madrid: Nancea Ediciones.
- Marradi, A.; Archenti, N. y Piovani, J. (2007): *Metodología de las Ciencias Sociales*, Buenos Aires: Emecé.
- Oliver, M. (1998): "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?". En Barton, L. (comp.): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid: Morata: 34-58.

- Organización Mundial de la Salud (2011): *Informe Mundial sobre discapacidad*, Malta: OMS-BM.
- Pantano, L. (2009): *Medición de la discapacidad en Latinoamérica. Orientación conceptual y visibilización*, Buenos Aires: Editorial Universitaria Católica de Buenos Aires.
- Pantano, L. (2006): “El protagonismo de la familia con al menos un miembro con discapacidad: una lectura a través de algunos datos cuantitativos”, *Revista Conceptos*, Buenos Aires: Universidad del Museo Social Argentino (en línea). <<http://www.umsa.edu.ar/downloads/publicaciones/conceptos/conceptos2-05.pdf>>. 04/08/08.
- Pantano, L.; Núñez, B. y Arenaza, A. (2012): *¿Qué necesitan las familias de las personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas*, Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Puga, D. (2005): “La dependencia de las personas con discapacidades: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público”, *Revista Española de Salud Pública*, 3.
- Puga, D. et al. (2007): “Red social y salud del adulto mayor en perspectiva comparada: Costa Rica, España e Inglaterra”, *Población y Salud en Mesoamérica*, 5(1), número especial CRELES, Costa Rica: Estudio de Longevidad y Envejecimiento Saludable.
- Rogero García, J. (2010): *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*, Madrid: IMSERSO.
- Scribano, A. (2008): *El proceso de investigación social cualitativo*, Buenos Aires: Prometeo.
- Silverkasten, M. (2006): *La construcción imaginaria de la discapacidad*, Buenos Aires: Topia.
- Testa, D. (2011): *La lucha contra la poliomielitis. Intermittencias de un recuerdo eludido. Buenos Aires (1943-1971)*. Tesis de Maestría.
- Tobío Soler, C. (2002): “Conciliación o contradicción: cómo hacen las madres trabajadoras”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 97.
- Vásquez, A. (2006): “La discapacidad en América Latina”. En: Amate y Vásquez (eds.): *Discapacidad. Lo que todos debemos saber*, Washington: OPS/OMS.
- Venturiello, M. P. (2012): “Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares”, *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 22(3): 1063-1083.
- Verdugo, M. A. (2004): “Calidad de vida y Calidad de vida familiar”. En: *Actas II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío*, Medellín, Colombia.
- Zuttió, B. y Sánchez, C. (2009): “La exclusión como categoría de análisis”. En: Rosato, A. y Angelino, M. A. (comps.): *Discapacidad e ideología de la normalidad*, Buenos Aires: Noveduc.