

PERSPECTIVAS

Geometrías del cuidado, entre personas con y sin discapacidad

Por María Emilia Ruiz (*)

A partir su propia experiencia y recorrido personal y profesional, la autora hilvana reflexiones acerca del neologismo —pero también dispositivo— de geometrías del cuidado, “una invención para acompañar a familias atravesadas por la discapacidad”, que imagina útil también para otras circunstancias de fragilización, ya que pone el foco en lo relacional vincular de las personas, en sus entornos cercanos, familiares y comunitarios. A través de esa búsqueda, se pregunta: “¿Será que podemos pensar los cuidados en clave no binaria, ‘a mamá le toca esto y a papá le toca lo otro’? ¿Será que podemos ampliar esa trama de cuidados más allá de las fronteras de la casa-hogar-familia, para que el cuidado nos alcance también a las madres cuidadoras? ¿Será que podemos pensar inter-cuidados que crucen las fronteras de los lazos de sangre, la familia y se sostengan también en la comunidad cercana?”.

I. Introducción: Inventar y convidar.

En este artículo intentaré compartir el primer esbozo sobre Geometrías del Cuidado, un constructo, un artificio, una invención para acompañar a familias atravesadas por la discapacidad, que imagino útil también para otras circunstancias de fragilización, ya que pone el foco en lo relacional vincular de las personas, en sus entornos cercanos, familiares y comunitarios. Es una noción-herramienta nacida de la experiencia de acompañar a mujeres madres cuidadoras de hijxs con discapacidad durante los últimos años en el marco de la iniciativa Hacer Vidas Cuidando¹ y de otras precedentes.

A partir de la invitación a pensar-escribir sobre la fragilidad de los cuerpos en los tiempos que corren, recuperaré primeramente algunas experiencias reflexionadas, hallazgos y aportes teóricos de tejido denso de sentidos que me condujeron hasta aquí, y dibujan nuevos horizontes.

Un sinfín de experiencias moldean mi pensar y mi quehacer. Elijo nombrar, para situarme, tres devenires que se trenzan y tensionan como lugares de enunciación: primaria y tempranamente me comprendo una trabajadora de la cultura, ese terreno en el cual construimos y disputamos sentidos para la vida, donde reproducimos y transformamos los modos de ser comunidad, familia, organización, infancia, mujer, disca, lox e infinitas cosas más. Un segundo lugar, mi quehacer como profesional del trabajo social del ámbito comunitario, transcurrido preponderantemente en organizaciones sociales y redes territoriales como espacio de desarrollo, de subjetivación y de apuesta política. Un tercer lugar, encuerpado desde hace dos décadas, negado en oportunidades y reconocido tardíamente en mi biografía como espacio potencial de transformación y de intervención, es mi lugar de mujer devenida madre de hijo con discapacidad.

II. La fragilidad de los cuerpos: Trayectorias, cruces, cauces.

“¿Cómo empezar a pensar colectivamente modos de asumir la responsabilidad de minimizar la precariedad?” dice Butler, pregunta recuperada en el texto de convocatoria a esta publicación. ¿Con qué hacer frente a las situaciones que se nos imponen, que tenemos que

¹ Enlace de Instagram:

<https://www.instagram.com/emiruiz.movimientosvitalos?igsh=MWpkZXBzanc0aXptcA%3D%3D>

atravesar, sin haberlas elegido? Situaciones que nos precarizan, nos deterioran, nos “quitan las ganas de vivir”. Con lo que tenemos a mano. Nadie hará frente a lo que le toque en suerte con lo que no tiene, sino con lo existente y con la capacidad de invención, procurar a partir del recurso existente nuevas combinaciones, nuevas posibilidades siempre situadas. Como dice Suely Rolnik, “es cuando te sentís frágil y cuando tus referencias no hacen sentido alguno que te ves forzado a crear”. No hay otro camino posible; y ella, recuperando a Deleuze, señala: “se trata de crear sentido para lo que ya está en tu cuerpo y que no coincide con las referencias existentes, de recrear tus relaciones con el entorno, tu modo de ser”.

El deseo de comprender en mi propia biografía el lugar del cuerpo como *“el territorio/lugar para desaprender lo aprendido y alterar el disciplinamiento, revelarse ante lo instituido y lo dado”*(Ruiz, 2013) me llevó a sostener el interés por pensar a las personas desde sus corporalidades y sus emociones. Lecturas que me aportaron teórica y epistemológicamente como “la potencia de los cuerpos” de Baruch Spinoza, la noción de “cuerpo vibrátil” en Suely Rolnik, tanto como la experiencia “encuerpada” de los feminismos comunitarios del Abya Yala y “Seguir con el problema” de Donna Haraway, con tensiones, abonaron un terreno fértil para exploraciones e invenciones.

Así se fueron hilvanando experiencias y construyendo sentidos, algunos de los cuales compartiré a continuación. Probablemente si los leyéramos desarticulados puedan parecer ideas simples, carentes de novedad o efectividad, pero me interesan como palimpsesto de huellas de diferentes épocas que dan densidad a las actuales construcciones. Muchas maneras de acompañar fragilidades propias y ajenas —en **contextos** cambiantes— y mi disposición sostenida, van dibujando en el horizonte la pregunta por la territorialización de las políticas de cuidado en **contexto** de recrudescimiento del orden patriarcal capitalista.

1) ¿Quién nos cuida a nosotras?

En Unquillo, durante más de una década, trabajé junto a otras mujeres en la producción del carnaval local. *“Las realidades vividas eran similares, siendo estas mujeres, además de madres, enormes trabajadoras de la gestión de sus espacios, en lo organizativo y en lo artístico. Nos percatamos de que el reconocimiento social y el disfrute eran siempre para los varones, lo que nos ubicaba en lugares subalternos (...) Elaboramos entonces nuevas preguntas: ¿Trabajar para otros o trabajar para una misma? Nosotras cuidamos a otros y cuidamos de lo común. ¿Quién nos cuida a nosotras?”* (Ruiz, 2013).

2) Una forma de acompañar: disposición corporal y emocional.

Mi experiencia de acompañar a mujeres en el proceso de gestar y parir, en el marco de los activismos por los derechos del parto y nacimiento, *hackearon* mis creencias previas sobre las formas de la intervención profesional. La figura de la doula y la práctica de doular jugaron performando las experiencias posteriores. *“La experiencia de ser amorosamente acompañadas y cuidadas de la violencia obstétrica por otras mujeres pares de la comunidad, que permitían a las mujeres en situación de parto conectar profundamente con sus necesidades y decisiones, dejó en los cuerpos una nueva huella: para sortear las vicisitudes y las violencias en circunstancias de mucha vulnerabilidad no alcanza con el cuerpo y el saber individual; son necesario/s otro/s cuerpo/s, puestos en disposición y complicidad amorosa, que, a la vez, me devuelvan la seguridad de mi poder poder”* (Calaffel, Ruiz y Prato, 2020).

3) El registro del descuido estructural. Un deterioro que continúa.

En 2015 sufrimos una enorme inundación en Sierras Chicas, donde vivo. A partir de ese acontecimiento, trabajamos subjetividades post inundación con vecinos y vecinas en el proyecto “Marca(s) de Agua” de la Organización Tagua. La fragilidad era enorme y duró muchísimo tiempo. ¿Cuánto dura una catástrofe? Las respuestas estatales llegaban tardíamente y de manera desarticulada, lo único que podíamos hacer entre los vecinos era preguntarnos: ¿cómo te sentís?, y conversar. Ese fue el dispositivo, una acción en lo micro, en la base y fue efectivo, porque generó cauces para tramitar lo traumático, mientras se esperaban soluciones estructurales que en algunos casos nunca llegaron, en particular si analizamos que las causas de la inundación (desmonte y negocio inmobiliario) se siguen agravando.

4) Conversar con mujeres. Leer, escribir, narrarnos, tejernos.

Me encuentro en 2016 con el libro de Alfonsina Angelino “Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad”, que escribe a partir de la conversación con mujeres que cuidan, queriendo responder a la pregunta profunda: ¿por qué siempre son mujeres las que cuidan? Me conmovió, me vi en sus renglones, nunca me había narrado de ese modo y me resultaba tremendamente aliviador y potente. A ese primer estremecimiento le sucedieron otros movimientos, con mis propios deseos y preguntas: ¿qué puedo hacer que esté a mi alcance para colaborar en que no sean siempre mujeres las que cuidan?

Me propuse compartir la lectura del libro con mujeres pares y abrir conversaciones presenciales y virtuales. Luego talleres y rondas, acciones de incidencia², hasta configurar un ecosistema de propuestas que llamamos “Hacer Vidas Cuidando”, que es una frase tomada del mismo libro y cargada de sentido. Es en este contexto de trabajo, a lo largo de más de cinco años de acompañamientos a familias, y dieciséis ediciones del ciclo de talleres llevados a cabo, que comienzo a utilizar el neologismo *geometrías del cuidado*. Como ella dice, “con el propósito de desprivatizar el cuidado y la discapacidad”.

II. Familias, cuidados y discapacidad.

¿Cuántas cosas son cuidar?

Cuidado es un concepto polisémico, relativamente nuevo en la academia y en las políticas públicas, aunque ancestral y milenario en la vida cotidiana de las comunidades. No es mi intención abordarlo aquí en profundidad, solo mencionar algunos aspectos que creo relevantes para ir a otros lugares en este escrito. Cuidar es un trabajo, decimos desde los feminismos, siendo esa su dimensión material que hace posible todas las demás esferas de la vida humana. El cuidado también es una experiencia subjetiva (y subjetivante). Es relacional. Nunca es para todxs igual. Nuestras experiencias actuales de cuidado están permeadas por lo que conocimos como cuidado en nuestra infancia, lo que hubo y lo que no, la relación con la madre o figura de apego y con ese entorno cercano, sus reglas implícitas y los modos que construimos para sobrevivir. Hay una total relación con el enorme universo de las emociones, con lo que me gusta llamar las estructuras del sentir.

Deténganse unos segundos ahora y piensen en ustedes: ¿qué sienten cuando se sienten des-cuidados? ¿Cómo es? ¿Qué registro corporal? ¿Y qué sienten cuando se sienten cuidados? Más allá de lo que lxs demás hagan o dejen de hacer, digan o dejen de decir, el punto clave es cómo nos sentimos con eso que pasa. ¿Qué me hacen sentir las personas que han pretendido cuidarme? O me han descuidado, pretendiendo o sin pretenderlo. Ese registro corporal y emocional es personalísimo.

Alguien que no registra lo que estás sintiendo, que lo invalida, lo minimiza, te des-cuida. Pensemos no solo en los vínculos familiares y comunitarios, sino también en las prácticas profesionales, que también son (o pretenden ser) prácticas de cuidado.

² Enlace: <https://ofrececuidados.wordpress.com/>

¿Cómo es cuidar cuando está atravesado por la experiencia de la discapacidad?

La feminización de los **cuidados** deja a las mujeres el cuidado exclusivo de sus hijxs con discapacidad, en más del 90% de los casos. El cuidado materno, cuando se encuentra con la discapacidad, adquiere formas particulares que son el resultado de los procesos sociales de producción de la discapacidad, de la ideología de la normalidad, y de la ideología de la maternidad como institución cargada de mandatos. Para profundizar en estas cuestiones, les convoco a leer la obra de Alfonsina Angelino que mencioné anteriormente.

En términos generales, y más allá de las transformaciones que se logran a partir del trabajo de incidencia de colectivos activistas y académicos, aún son hegemónicas las siguientes cuestiones: (a) La discapacidad es entendida como déficit; (b) Persiste una mirada médico-biologicista de las circunstancias de los cuerpos; (c) La discapacidad es comprendida como tragedia personal y familiar, que des-responsabiliza a quienes no “les toca” la experiencia; y (d) La relación inseparable entre mujeres madres con la tarea de cuidado.

Para pensar fragilidades hoy quiero poner acentos en tres elementos más, tomados de la obra de Angelino: a) Cuando hay discapacidad la carga de cuidados es exponencialmente mayor a cuando no hay discapacidad; b) El deseo y la subjetividad materna quedan en suspenso con la aparición de los diagnósticos; y c) *“en discapacidad, el cuidado —sobre todo materno— es un cuidado vigilado. Resulta un cuidado vigilado por el modelo médico y la ideología de la normalidad, pero es una vigilancia fundamentalmente orientada al accionar de la madre”* (p. 198). Situaciones que redundan en la vivencia de enormes soledades, sin espacios de tramitación o sostén.

III. Geometrías del cuidado, esbozo de un dispositivo potente.

En las rondas y talleres *Hacer Vidas Cuidando*, después de reconocer realidades comunes y compartir interpretaciones de lo vivido entre pares, usamos estas preguntas que indagan sobre la intención de las participantes de pensar sus propios movimientos vitales.

¿Será que podemos pensar los cuidados en clave no binaria, “a mamá le toca esto y a papá le toca lo otro”? ¿Podríamos co-cuidar hijos con otros seres no madres?

¿Será que podemos ampliar esa trama de cuidados más allá de las fronteras de la casa-hogar-familia, para que el cuidado nos alcance también a las madres cuidadoras?

¿Será que podemos pensar inter-cuidados que crucen las fronteras de los lazos de sangre, la familia y se sostengan también en la comunidad cercana?

Si lo que evocamos y traemos a las conversaciones pudiese ser graficado, si hiciéramos un dibujo, mapeamos estas escenas: ¿por dónde pasarían los flujos, dónde se acumulan o se estancan, dónde habría más intensidad y dónde un ir liviano? ¿Cómo percibimos equilibrios y desequilibrios, simetrías y asimetrías? ¿Dónde se ajusta o se ciñe la trama? ¿Cómo desajustar si hace falta? ¿Quién puede hacer movimientos? ¿Qué movimientos estoy en condiciones de hacer?

Para pensar estos movimientos como posibles, las personas usamos nuestro sistema de creencias, las ideas que hemos construido sobre cómo las cosas son o podrían ser, y nuestra capacidad de agencia personal para implicarnos en esas transformaciones. Sobre ese sistema de creencias y la posibilidad de acompañar los sucesivos movimientos de las personas, las familias y comunidades, siempre en calidad de prueba o ensayo, opera el dispositivo “Geometrías de cuidado” aportando alivios y perspectivas, dos elementos centrales para seguir viviendo.

En la temporalidad de los ciclos vitales de una familia es probable que no se vean cambios estructurales, el mundo seguirá siendo el que es, en líneas generales. Y la condición de vida que atraviesa a la persona con discapacidad, que requiere una carga de cuidados y atención elevada también, probablemente, nos acompañe toda la vida. Solo podemos trabajar sobre las formas de entramarnos para aliviar esas cargas. Me gusta pensar con Haraway en seguir con el problema, “porque evita el pesimismo y la desesperación como un tipo de mirada futurista falsamente positiva y por el contrario identifica la gran cantidad de cosas urgentes a las que la gente se enfrenta (...) Tenemos que seguir con buen corazón y de manera colectiva, viviendo entrelazados para ayudar a generar un ahora más robusto, un presente más resistente”³.

Trabajo desde el supuesto de que es posible entonces, haciendo conscientes los elementos que componen las situaciones (vinculares y estructurales), con apoyo de otras personas, cediendo y/o negociando los sentidos propios, transformar estos mapas, interpretaciones para la acción.

Geometrías del cuidado alude a una imagen que resulta de darle entidad y adjetivación a diferentes elementos que componen las realidades de cuidados y descuidos —tanto

³ Enlace a entrevista a Donna Haraway: <https://youtu.be/XXaUPJ6HUhttps://youtu.be/XXaUPJ6HU3w>

subjetivos y de la materialidad—, como a su distribución y circulación, según son narrados, metaforizados por determinado grupo humano que lo protagoniza, en este caso familias y entornos cercanos.

Identifico que las relaciones que componen las narrativas de cuidados y descuidos llevan implícitas diferencias vinculadas a: (1) Género; (2) Generación; (3) Familiaridad o lazo de sangre; y (4) Cercanía-Lejanía: física o geográfica, vincular o emocional. Son las categorías que hasta aquí pude construir, no quita que emerjan nuevas mientras avancemos usando el dispositivo y profundizando el trabajo.

Las categorías-herramientas más relevantes que utilizo para las conversaciones en el uso de dispositivo son:

- Movimientos vitales, los cuales aluden al registro corporal-emocional respecto de qué me vitaliza y qué me desvitaliza.
- Micro-movimiento, lo posible en cada oportunidad, muchas veces en un movimiento pequeño, igualmente aliviador.
- Marco-Horizonte, noción construida en Tagua, Organización Cultural Comunitaria (<https://tagua.com.ar/>) que indica el lugar de sentidos hacia el que elegimos caminar, que a su vez nos da marco de referencia, nos permite identificar ideas y prácticas que elegimos o deseamos mientras caminamos.
- Otras que refieren a los movimientos posibles y las formas impermanentes y cambiantes de los procesos de las personas: alternancia, ajustar y desajustar, en círculos concéntricos, en espirales, de fuera a adentro y de dentro a fuera, en vaivén, montaña rusa, meseta, y más metáforas.

Una característica que agrega valor al dispositivo *Geometrías del cuidado* es que permite analizar y abordar la dimensión micropolítica, lo cercano, lo vincular, sin dejar de analizar y hacer explícita la dimensión estructural. Las hace dialogar en la cotidianeidad de las historias narradas. ¿Cómo te sentís cuidada o descuidada por un dispositivo estatal de la política pública? ¿Por la obra social? ¿Por la escuela de tus hijxs? Las estructuras institucionales también cuidan y descuidan, favorecen u entorpecen, alivian o recargan la vida cotidiana de las personas, en este caso de las mujeres cuidadoras.

(*) Trabajadora del campo de la cultura y Licenciada en Trabajo Social (UNC). Las organizaciones sociales y las redes territoriales han sido su espacio de desarrollo y su

apuesta política. Se ha desempeñado en municipios y en la docencia y gestión universitaria. Diseña dispositivos de intercuidados comunitarios. Es madre. Impulsa la iniciativa “Hacer Vidas Cuidando, mujeres que maternan hijxs con discapacidad/ diversidad funcional”.

Bibliografía

Angelino, Alfonsina (2023) *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad. 10 años después. Reedición ampliada*. Ed. Fundación La hendija.

Barúa Caffarena, Agustín (2020) *Ejedesencuadrá: Del encierro hacia el vy`a: Transgresiones para una salud mental sin manicomios*. Ed. Arandurâ.

Calafell Sala, Nuria; Ruiz, Ma. Emilia; Prato,Valeria (2020) *Trayectoria y hallazgos de la Red de Sostenes (Unquillo, Córdoba, Argentina): cuando las mujeres se entraman*. Revista Estudio. *Filosofía práctica e Historias de las Ideas*.

De Brito, Roxana, Franck, Andrea Julieta, Müller, Verónica; Orlando, Marysol y Ruiz, María Emilia (2022). *“Experiencia de taller: ‘Niñeces con cuidados especiales de atención’” Mesa 7: Discapacidad desde una perspectiva crítica e interseccional: salud, identidades y demandas sociales. XV Jornadas Regionales de debate interdisciplinario en salud y población. IIGG. UBA*

Gargallo Celentani, Francesca (2014) *Feminismos desde Abya Yala. Ideas y proposiciones de las mujeres de los 607 pueblos en Nuestra América*. Ciudad de México. Disponible en: <http://francescagargallo.wordpress.com/>

Prato, Anna Valeria (2015) “Marca(s) de Agua” en “Catástrofes y situaciones psicosociales de emergencia y crisis”. *Revista científica del Colegio de Psicólogos de la Provincia de Córdoba*. Nuestra Ciencia N°16.

Suely Rolnik (2006) La dictadura del paraíso. MU. El periódico de lavaca, 1(1), 14-15. <https://lavaca.org/mu/mu-01-la-sociedad-en-movimiento/>

Ruiz, María Emilia (2013) *“Mujeres, carnaval y todo lo que hicimos después...”*, trabajo presentado en el Encuentro Nacional y Latinoamericano de Psicología Comunitaria: III Encuentro Nacional de Psicología Comunitaria. VII Foro de Trabajo Comunitario, 7-9 de noviembre de 2013. Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Córdoba.