



Tipo de documento: Tesina de Grado de Trabajo Social

Título del documento: Maternidad y salud mental : mujeres-madres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental

Autores (en el caso de tesis y directores):

Ana Clara Fiamberti

Camila Seijas

Eugenia, Bianchi, dir.

**Datos de edición (fecha, editorial, lugar,
fecha de defensa para el caso de tesis: 2019**

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: <http://repositorio.sociales.uba.ar/>

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)



La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR





**UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL
ÁREA DE INVESTIGACIÓN:**

**MATERNIDAD Y SALUD MENTAL:
mujeres-madres de niños y/o adolescentes
con diagnóstico de salud mental**

Autoras:

Fiamberti, Ana Clara, DNI: 36.942.644 (anafiamberti@hotmail.com)

Seijas, Camila, DNI: 38.321.745 (cami.seijas@hotmail.com)

Tutora Temática:

Dra. Bianchi, Eugenia (eugenia.bianchi@gmail.com)

Seminario TIF: Año 2018

Fecha de presentación: 28/03/2019

Resumen

Título	MATERNIDAD Y SALUD MENTAL: mujeres-madres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental
Autoras	Seijas, Camila (cami.seijas@hotmail.com) Fiamberti Ana Clara (anafiamberti@hotmail.com)
Fecha de presentación	28/03/2019
Palabras Claves	Maternidad - Proceso de salud enfermedad - Cuidados - Subjetividades - Vida cotidiana

La presente investigación pretende ser un aporte para pensar la salud mental, no desde quien posee un diagnóstico, sino desde quien ejerce el rol de cuidadora y cómo estos diagnósticos les atraviesan, entendiendo que son las mujeres-madres quienes protagonizan este rol. El objetivo que se plantea radica en conocer las modificaciones que se producen en la vida cotidiana de las mujeres-madres a partir del diagnóstico de salud mental en una hija para así indagar en los cambios que se suceden en la rutina diaria, las prácticas del cuidado y sus subjetividades. Para ello realizamos, desde una metodología cualitativa, tres entrevistas semi-estructuradas a mujeres-madres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental que asisten al Hospital de Día del Hospital Infanto-Juvenil “Dra. Carolina Tobar García”, con el fin de recuperar sus narrativas. A su vez, para obtener mayor información, se realizaron entrevistas semi-estructuradas a 4 profesionales del servicio de Hospital de Día al que asisten las hijas de estas mujeres-madres. Como fuente primaria también se utilizaron 12 crónicas producto de las prácticas pre-profesionales de taller II y III de la carrera de Trabajo Social de la Universidad de Buenos Aires. Los principales aportes teóricos que utilizamos para el análisis de las entrevistas y crónicas son de Carballeda, Gherardi-Pautassi-Zibechi, Nari, Fernández, Gianni, entre muchos otros exponentes del análisis tanto de la Salud Mental como del Género. La perspectiva de las mujeres-madres de niños y/o adolescentes con diagnóstico en salud mental, nos incita a repensar las prácticas del Trabajo Social desde una perspectiva de género, que pueda contemplar las particularidades de la interrelación género-salud mental.

AGRADECIMIENTOS

Al feminismo.
Al Sistema Educativo Público.
A la Universidad de Buenos Aires.
A la Facultad de Sociales.
A Néstor y Cristina.
A Racing Club de Avellaneda.
A nuestras familias.
A nuestros compañeros.
A Pura Uba.

A nuestra tutora, Eugenia Bianchi, por acompañarnos en este camino, dar respuestas a nuestras preguntas, valorar nuestras opiniones y alentarnos cuando creímos que no podíamos. Sin ella esta investigación no hubiera sido posible.

Por último, un sincero agradecimiento a las mujeres y profesionales que brindaron sus voces e historias para realizar esta investigación. Esperamos que sean oídas.

“Todas [las mujeres] se presentaron dando su nombre conjunto a ‘mama de’. Esto nos lleva a pensar en cómo estas patologías han acaparado todos los aspectos de su vida, determinándose como ‘madres de’, siendo esto parte del ser individual. En caso contrario, suponemos, dispondrían su nombre propio conjunto a ‘mi nene es’, ‘mi hijo se llama’, siendo sí parte de su historia, pero no fusionándose en ella”

(Crónica G.O.P. - 2015)

ADVERTENCIA PARA LA LECTURA

Uso de la E

La presente investigación se encuentra atravesada particularmente por el lugar que ocupan las mujeres y, como consecuencia, los hombres, en la sociedad y en la rutina diaria. Actualmente esto se constituye como una jerarquía patriarcal que configura estereotipos de género y la asignación de determinados roles a cada uno. A su vez, estos estereotipos aceptados socialmente excluyen a otras expresiones y manifestaciones del género.

Consideramos que el lenguaje es constructor de subjetividades y un medio a través del cual podemos leer algunas de las relaciones de poder que atraviesan esta construcción jerárquica y que, por tanto, debe mutar para ser canal de inclusión.

Actualmente son varios los estudios académicos y escritos del género narrativo que han planteado y utilizado distintas formas de lenguaje inclusivo al hablar de diversas temáticas: D. Maffia (2011), N. Gherardi-L. Pautassi-C. Zibecchi (2012), Estevez-Millet (2014), L. Peker (2018), J. Cuneo-G. Olivares (2019), entre otros. De esta forma comienza a instaurarse la posibilidad de utilizar nuevas formas de escritura en documentos oficiales o investigaciones científicas que utilizan “a/o”, “x”, “e” para evitar los plurales o la generalización en masculino.

Es en este sentido y con el objeto de continuar en el camino de la construcción de un lenguaje que no discrimine ni a mujeres ni a aquellas personas que no se auto-perciban dentro del binomio varón-mujer, utilizaremos la “e” y en menor medida la “x” en lugar de la “o” para los sustantivos o adjetivos que refieran a personas en plural, entendiendo que la “o”, en su utilización como género universal, responde en gran medida a la invisibilización de los demás géneros y no a una inclusión de todos ellos.

Asimismo, no se utiliza la escritura en “doble género” (utilizando la modalidad a/o, as/os, etc.) en tanto consideramos que en la misma tampoco se encuentran contenidas la multiplicidad de identidades anteriormente mencionadas, las que reclaman su visibilización y por ello consideramos necesario incorporarlas en el discurso académico.

Se debe remarcar que esto no supondrá la modificación de discursos o narrativas explícitas de terceros, respetando así el lenguaje que cada quien expresa.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
Obstáculos y facilitadores	3
Estructura de la TIF	3
METODOLOGÍA	5
Objetivo general, objetivos específicos y preguntas orientadoras:	5
Unidad de análisis	6
Técnicas e instrumentos de recolección de datos	6
Procesamiento y análisis de información	9
Resguardos Éticos	9
CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO	11
Salud Mental: proceso de salud-enfermedad, diagnóstico y narrativas	11
Género: patriarcado, mujeres-madres y cuidado	16
CAPÍTULO 2: VIDA COTIDIANA	22
A- Organización y desorganización del tiempo	23
B- Trayectoria institucional	28
C- Relaciones sociales	30
D- Impacto socio-económico y trabajo	33
CAPÍTULO 3: PRÁCTICAS DEL CUIDADO	37
A- Distribución por género	38
B- Diferencias en el cuidado de hijes con y sin diagnóstico de salud mental	44
C- Desarrollo de proyectos individuales	47
CAPÍTULO 4: SUBJETIVIDAD DEL SER MADRE	52
A- ¿Qué es ser madre?	53
B- Sentimientos	56
C- Cuerpos: La prolongación del mismo y su cuidado	60
D- El futuro	64
CONCLUSIONES	67
BIBLIOGRAFÍA	69
ANEXOS	77

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se enmarca dentro del dispositivo de Hospital de Día del Hospital Infanto-Juvenil “Dra. Carolina Tobar García”, de la Ciudad de Buenos Aires, en el que se desarrollan prácticas pre-profesionales de las asignaturas de Taller II, III y IV de la carrera de Trabajo Social de la Universidad de Buenos Aires. El mismo es un ente público, psiquiátrico y monovalente que atiende de manera gratuita niños y/o adolescentes entre los dos y diecisiete años de edad, con diagnósticos de salud mental, trabajando con su núcleo familiar desde las áreas de asistencia, prevención y tratamiento, y brindando un servicio de carácter integral y abarcativo. Particularmente, el dispositivo de Hospital de Día es una modalidad clínico-asistencial, multidisciplinaria, cuyo objetivo primero es la instalación o reinstalación de lazos sociales conjunto con la estabilización de la subjetividad de los mismos. En el mismo, una de las autoras de esta investigación realizó las prácticas pre-profesionales de la carrera de Trabajo Social de la Universidad de Buenos Aires correspondientes a Taller II y III en los años 2015-2016.

En la dinámica de la institución, si bien el tratamiento de esos niños y/o adolescentes es llevado adelante por extensos equipos interdisciplinarios (pediatras, neurologues, odontologues, psiquiatras, psicólogos, acompañantes terapéuticos, neurólogos, trabajadores sociales, etc.) el trabajo diario de acompañamiento con los grupos familiares está a cargo del Área de Servicio Social. Es a partir de este escenario que toma relevancia para nuestra profesión el poder poner en cuestionamiento la naturalización de los roles de género, así como la doble carga que padecen estas mujeres. En primera instancia, por su condición de madres; y en segundo lugar, por ser madres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental. Esto implica para las familias, y como permite suponer la presente investigación, particularmente para las mujeres-madres, una mayor dedicación en relación a la necesidad de cuidado que estos niños y/o adolescentes precisan, sumado a la estigmatización social por no ser sujetos acordes a lo normativizado socialmente.

En este sentido, este trabajo se encuentra enmarcado en un determinado contexto político, económico y social en el que se expresa la intervención del trabajo social, la que surge de problemáticas aparejadas a la *cuestión social*, entendida como el conjunto de las expresiones de las desigualdades de la sociedad capitalista madura, cuya raíz es la monopolización de los frutos del trabajo colectivo de la sociedad (Iamamoto, 1997). El

surgimiento y evolución de nuestra profesión están asociados a las manifestaciones de la cuestión social, a la relación entre ésta y el orden burgués. (Iamamoto, 2003) convoca a ampliar los horizontes y mirar el movimiento de las clases sociales y del Estado en su relación con la sociedad. Por esto, resulta de vital importancia que nuestras acciones y discusiones como colectivo profesional vayan de la mano con los procesos que atraviesa nuestra sociedad, para que desde nuestro quehacer profesional no reproduzcamos el orden social establecido, sino que contribuyamos como agentes de cambio a la construcción de una sociedad equitativa.

Tal es así, que en el contexto actual en el cual se produce esta investigación, tanto a nivel mundial como local, la sociedad se encuentra en pleno debate y discusión sobre los roles que históricamente fueron y son asignados a los géneros. En este caso, se pone el foco particularmente en las mujeres-madres, realizando inicialmente un recorrido histórico que denota su asociación a las prácticas del cuidado y la maternidad, para luego poner en juego las principales categorías teóricas con lo recabado en el trabajo de campo, teniendo en cuenta la particularidad que el diagnóstico de salud mental de una hija supone en su vida cotidiana y en la vivencia de su maternidad.

De esta manera, y atento a lo anteriormente desarrollado, la pregunta-problema que orienta la presente investigación es: *¿Cómo la detección y tratamiento de un diagnóstico de salud mental de una hija reconfigura las prácticas del cuidado de las mujeres madres de niñas y/o adolescentes con diagnósticos de salud mental que asisten al servicio social del área de Hospital de Día del Hospital Infanto-Juvenil “Dra. Carolina Tobar García” en los años 2015-2018?*

Con dicha pregunta-problema como guía, el trabajo de campo se realizó durante el año 2018, aunque habiendo sido centro de prácticas de una de las integrantes del equipo de investigación, contamos con crónicas de los años 2015-2016 como fuentes primarias, cuestión que será desarrollada en el apartado metodológico.

Una aclaración final precisa previo al desarrollo de la investigación es respecto a la unidad de análisis: las mujeres-madres. Nos referiremos de esta forma a las mismas a razón de enfatizar el lugar que se les brinda asociado directamente a su maternidad. A su vez, estas se encuentran en un entorno familiar, el que a veces será mencionado en función de que determinadas situaciones suceden e impactan al mismo de forma integral y no únicamente a dichas mujeres-madres. Por último, habrá veces en las que se mencione a las madres, atento a

que diversas situaciones atañen a distintos géneros en su rol de padre y/o madre, sin necesariamente contener a todo el marco familiar.

Obstáculos y facilitadores

Previo al inicio, nos fue solicitado el diseño del trabajo de investigación final aprobado para ser presentado ante les directives del Hospital así como una nota avalada por las autoridades de la carrera que diera cuenta del trabajo que realizaríamos. Exceptuando esta formalidad, la institución no puso obstáculo alguno y siempre estuvo predispuesta a colaborar. El contacto tanto con las mujeres-madres como con les profesionales para realizar las entrevistas planificadas fue a través de la Jefa del Servicio social del hospital, la que también es referente del Centro de Prácticas de Taller II, III y IV de la carrera de Trabajo Social de la UBA.

A la hora de dar comienzo a la realización de las entrevistas, fue dificultoso lograr coordinar día y horario con la referente institucional. Esto generó un leve retraso en la planificación planteada, tiempo que fue utilizado para la codificación y análisis de otras fuentes de información. No obstante, una vez pautada la primera entrevista, la Jefa del Servicio Social estuvo a completa disposición para dar respuesta a nuestras interrogantes y necesidades. La totalidad de las entrevistas planificadas fueron finalmente realizadas en tres encuentros.

No podemos dejar de señalar el acompañamiento constante, tanto en el trabajo de campo por parte de la Jefa del Servicio Social, Alicia Barroso, como el de nuestra tutora Eugenia Bianchi, quien nos supo guiar en todo el proceso que esta investigación supuso para lograr llegar a este trabajo final.

Estructura de la TIF

Por último, a fin de dar respuestas a los interrogantes planteados, el presente trabajo se estructura de la siguiente manera:

En el apartado siguiente se detalla la Metodología utilizada como también las modificaciones sucedidas respecto al diseño, para luego estructurar los capítulos, en concordancia con los objetivos específicos planificados.

En el Capítulo Primero, se abordan los principales conceptos teóricos como *género*, *maternidad*, *vida cotidiana*, *cuidado*, *diagnóstico* y *proceso de salud-enfermedad*, los cuales

consideramos necesarios y relevantes para el adentramiento a la temática planteada que serán retomados y profundizados a lo largo de los capítulos siguientes.

En un Segundo Capítulo, denominado “*Vida Cotidiana*” se realiza un recorrido por las modificaciones observadas en la vida cotidiana de las familias y específicamente mujeres-madres de los niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental, así como también se ahonda en los tiempos que estructuran la rutina. También se hace foco en la trayectoria institucional, la modificación (o no) de las relaciones sociales y por último la repercusión económico-laboral que se produce en estas familias.

En un Tercer Capítulo, denominado “*Prácticas del cuidado*”, analizamos la distribución por género de las mismas, así como la existencia (o no) de una diferencia en el cuidado de niños y/o adolescentes con y sin diagnóstico de salud mental. Para finalizar el capítulo abordamos si el diagnóstico y posterior tratamiento de salud mental de un hijo repercute en la proyección y concreción de proyectos individuales en las mujeres madres de dichos niños y/o adolescentes.

En el Cuarto y último Capítulo, denominado “*Subjetividad del ser madre*” indagamos la manera en que los cambios trabajados en los capítulos dos y tres inciden en la subjetividad de estas mujeres-madres, cómo lo expresan ellas y cómo lo perciben los profesionales.

Finalmente, en las Conclusiones, realizamos algunas reflexiones finales acerca de lo trabajado a lo largo de la investigación.

METODOLOGÍA

En el marco de una metodología de tipo cualitativa, la presente investigación resulta descriptiva y exploratoria. Esta metodología, en tanto flexible, fue capaz de amoldarse tanto a los cambios que surgieron a lo largo de la investigación, como a los tópicos emergentes a partir de los datos recabados, lo que nos permitió vincular la teoría y la praxis para la construcción de un nuevo conocimiento, que aunque no determinante, entendemos sienta las bases para la continuación del estudio de la problemática abordada.

Asimismo, nos permitió poner “*en las cualidades de entidades y en los procesos y significados que no son experimentalmente examinados ni medidos (si es que son medidos) en términos de cantidad, número, intensidad o frecuencia*” (Denzin y Lincoln, 2005; p. 13). En este sentido, nos dio lugar a una lectura de la unidad de análisis comprendida en una realidad compleja y dinámica, pudiendo escuchar las percepciones e historias de les entrevistades y así realizar un análisis crítico de cómo se permea su subjetividad, comprendiendo la vida de les actores en su propio contexto histórico y sociales (Mallimaci-Gimenez Beliveau, 2006).

Objetivo general, objetivos específicos y preguntas orientadoras:

Para comenzar a dar forma a la temática planteada, comenzamos por realizar algunas preguntas que orientaron la presente investigación: ¿Cambió la dinámica familiar desde que les niñes y/o adolescentes recibieron el diagnóstico de salud mental? ¿Cómo? ¿Cómo es la cotidianidad de esas mujeres-madres? ¿Comparten las prácticas del cuidado y del hogar con otros integrantes del grupo familiar? ¿Ha cambiado el trato de les otros (vecines, familiares no convivientes, hijos) desde el inicio del tratamiento de sus niñes? ¿Cuál es la mirada de les profesionales acerca del ejercicio de la maternidad de estas mujeres? ¿Realizan estas mujeres actividades por fuera de las prácticas del cuidado de sus hijos? ¿Existe el desarrollo por parte de las mujeres-madres de proyectos individuales por fuera de lo que supone el cuidado familiar?

A partir de las mismas se construyeron los objetivos de la investigación. El objetivo general que propusimos es *conocer las modificaciones que se producen en la vida cotidiana de las mujeres-madres a partir del diagnóstico de salud mental en una hija, que asisten al*

servicio de Hospital de Día del Hospital Infanto-Juvenil “Dra. Carolina Tobar García” en los años 2015-2018.

Para poder alcanzarlo, planteamos los siguientes objetivos específicos:

1. Indagar si a partir de la detección del diagnóstico de salud mental de una hija se modifican las relaciones sociales y la distribución del tiempo de las mujeres-madres.
2. Analizar si existen cambios en las prácticas familiares del cuidado, a razón del tratamiento del niño con diagnóstico de salud mental.
3. Identificar si observan cambios en la forma que las mujeres-madres vivencian su maternidad, a lo largo del tratamiento.

Unidad de análisis

La unidad de análisis en este estudio son las mujeres-madres de niños y/o adolescentes con diagnósticos de salud mental, quienes se encuentran realizando tratamiento ambulatorio en el servicio de Hospital de Día del Hospital Infanto-Juvenil “Dra. Carolina Tobar García”. A su vez, tanto las mismas madres como los profesionales integrantes de los equipos interdisciplinarios que atienden dichos tratamientos se constituyeron como la unidad de recolección de datos e información.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Como fuente primaria de recolección se definió la realización de entrevistas semi-estructuradas, las que se caracterizan por tratarse de *“preguntas abiertas que son respondidas dentro de una conversación, teniendo como característica principal la ausencia de una estandarización formal”* (Ander Egg, 2011;p. 123). Esto nos permitió generar espacios de contención que conformaron vínculos de confianza donde les entrevistadas pudieron sentirse cómodas, lo cual se tradujo en diálogos abiertos a la re-pregunta que lograron una mayor profundización de las dimensiones a abordar, e incluso la emergencia de temáticas no contempladas en la presente investigación, las cuales se complementaron con lo planificado inicialmente, proporcionando una mirada más amplia y profunda de la temática trabajada.

Se realizaron 3 entrevistas a mujeres-madres de niños y/adolescentes con diagnóstico de salud mental, las que se encuentran realizando tratamiento ambulatorio en el servicio de Hospital de Día del Hospital Infanto-Juvenil “Dra. Carolina Tobar García”. También se

realizaron 4 entrevistas semi-estructuradas a profesionales que ejercen en el ya mencionado servicio de Hospital de Día, siendo estos 3 psicólogos y 1 trabajadora social. En el caso de los profesionales se realizó una entrevista más de la cantidad prevista inicialmente, en tanto hubo disposición de los mismos para aportar a esta investigación y resultó relevante poder contar una narrativa más que ampliara la recolección de datos.

Estas entrevistas se complementaron con las notas de campo de las autoras, las cuales son un registro de diálogos textuales, ruidos, interrupciones, aspectos físicos de personas o espacios, gesticulaciones, momentos de silencio o duda, entre otros detalles sucedidos durante el trabajo de campo, a partir de la observación (Fuentes, 2001).

A su vez, también como fuente primaria, se utilizaron crónicas. Las mismas son el producto de la elaboración de información recabada a partir de notas de campo y reproducen entrevistas, observaciones, asambleas, reuniones, entre otras. En ellas también se plasman inferencias fundamentadas respecto a la situación que se está relatando (M. P. Fuentes, 2001). Dichas crónicas se realizaron durante los años 2015-2016 por un grupo de 4 estudiantes entre las cuales se encontraba una de las autoras de la presente investigación, en el marco de las prácticas pre-profesionales desarrolladas en Taller II y III. Las crónicas se redactaron a partir de observaciones no participantes del Grupo Operativo de Pre-alta (a partir de ahora G.O.P.), espacio semanal planificado y puesto en práctica por el área del servicio social, orientado a padres de niños y/o adolescentes próximos a ser dados de alta del dispositivo de Hospital de Día, ya sea que estos últimos hayan alcanzado la mayoría de edad, o bien hayan cumplido el máximo permitido de 3 años de tratamiento.

Las crónicas surgen con el fin de generar una reflexión de las estudiantes en función de lo trabajado en el G.O.P. y para realizar una lectura del proceso del espacio en el largo plazo. Las mismas fueron leídas, corregidas y archivadas por la jefa del servicio social.

A lo largo de estos encuentros se trabaja la conformación de la red de servicios, profesionales e instituciones necesarias para cada niño y adolescente cerca de su lugar de residencia, con el fin de lograr la continuidad del tratamiento por fuera de hospital. También emergen relatos, experiencias y opiniones de cada una de las participantes en relación a su vínculo con el niño y adolescente en tratamiento y a la organización de la vida cotidiana. Es en este marco que las crónicas nos resultaron una fuente de información trascendental y acorde a la temática planteada.

Cabe aclarar que los testimonios recolectados, tanto de las entrevistas como de las crónicas, serán denominados como “narrativas”, concepto que se desarrollará en el capítulo primero de marco teórico.

En torno a la recolección de datos, es menester aclarar que si bien la delimitación inicial propuesta para las entrevistas a las mujeres-madres en un principio fue que una de sus hijes tuviese un trastorno de neurodesarrollo, al iniciar el trabajo de campo y ante la diversidad de situaciones extraordinarias que presenciamos, notamos que nuestro recorte inicial no era suficiente para dar cuenta de la complejidad del campo de investigación. Por lo tanto, y en acuerdo con la tutora temática, se definió que en tanto ya contábamos con las crónicas, que tenían como característica la participación de madres con niños y/o adolescentes con TDN, las entrevistas realizadas podían ampliar los requisitos de inclusión, y abarcar otros tipos de diagnósticos y focalizados en adolescentes. En este caso, a partir de los días y horarios que se pudieron coordinar, como también las mujeres-madres que accedieron a ser entrevistadas, surgieron diagnósticos de esquizofrenia, trastorno psicótico compulsivo y bipolaridad.

Asimismo, respecto a la denominación de los niños y/o adolescentes, en la delimitación inicial se habló de “*niños y/o adolescentes con padecimiento de salud mental*” en tanto la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 introduce este concepto. El mismo se consideró novedoso al implicar una ruptura epistemológica en el campo de la psiquiatría y la salud mental, ya que vincula al sufrimiento psíquico, y a la persona que lo padece, con la relación que este mantiene con lo social y cultural (Faraone, 2018). Coincidimos en que aporta a que la “enfermedad” sea considerada un acontecimiento que coloniza la vida misma y se confunde con ella (Grimberg, 2003; Tamburrino, 2009) y que el mismo es “*un acontecimiento y un proceso a la vez individual y colectivo, cuya conformación y sentido deben contextualizarse en los modos, las condiciones y las trayectorias de vida de los sujetos*” (Grimberg, 2003, p. 81). Sin embargo, no podemos dejar de destacar que consideramos que el término padecimiento tiene todavía y a nuestro criterio, una connotación de sufrimiento, y que si los sujetos con diagnósticos de salud mental son considerados “enfermos” es en tanto “*la enfermedad es una construcción social basada en el juicio humano de cierta condición existente en el mundo. En cierto sentido, la enfermedad, al igual que la belleza, depende del espectador*” (Conrad, 1982, p.136). Por lo tanto, creemos que el padecimiento está asociado no tanto a la “enfermedad”, sino a la forma de organización de la sociedad en la cual reside quien fue diagnosticado, la cual determina lo normal y lo anormal,

excluyendo a quienes no cumplen con lo estipulado (Huertas, 2009). Por lo tanto, a lo largo de la investigación utilizaremos el concepto “*niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental*”, buscando no hacer foco en el sufrimiento, sino en el proceso de salud-enfermedad que atraviesan las mujeres-madres de dichos niños.

Por último, en cuanto a la recolección de datos, inicialmente se planificó como fuente secundaria la lectura de historias clínicas de los niños y/o adolescentes de las mujeres-madres entrevistadas, lo que no fue posible debido a dificultades sistemáticas relacionadas con la obtención de autorizaciones para el acceso. No obstante, esto no supuso un vacío ni insuficiencia de información en tanto la información obtenida en las cuatro entrevistas a profesionales fue por demás amplia, saturando las temáticas planteadas. Frente a la demora que implicaría subsanar esta dificultad, se tomó la decisión metodológica de descartar la inclusión de esta fuente, en tanto entendemos que no añadiría información novedosa, sino que únicamente haría las veces de complementaria a datos ya recabados.

Procesamiento y análisis de información

Una vez recolectados los datos a partir de las fuentes explicitadas, se definieron 6 dimensiones centrales como categorías de análisis (en términos de Glaser y Strauss (1967)). Las mismas son: *Distribución del Tiempo, Trayectorias, Relaciones Sociales, Significado sobre el Ser Madre, Tareas en torno al Cuidado y Distribución por género y relación vincular del Cuidado*. A partir de estos criterios de selección, se decodificó y agrupó la información, seleccionado apartados de las entrevistas y crónicas que se relacionan con cada categoría, para luego realizar una lectura, comparación y análisis de cada categoría en particular, las que se plasmaron en capítulos de resultados.

Resguardos Éticos

Durante los procesos tanto de recolección de datos como del análisis y plasmación de conclusiones, se tuvieron en cuenta ciertos resguardos éticos.

En las entrevistas realizadas se informó explícitamente a los entrevistados acerca del marco en el que se realizaron las mismas, dando cuenta de su participación para la realización de una investigación de tesis de grado, de la carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. Se solicitó verbalmente el

consentimiento y conformidad de todes tanto para grabar las entrevistas como para utilizar los datos recabados, asegurando que se mantendría el anonimato para el resguardo de su identidad, utilizando seudónimos. Asimismo, se hizo saber que podían concluir con su participación en cualquier momento que la persona lo deseara, cualquiera fuesen las razones.

En cuanto a las crónicas, se solicitó el permiso de la Jefa del Servicio Social para su utilización, al que respondió afirmativamente. En este caso, también se mantuvo el anonimato de les allí mencionades y sus relatos, como también se utilizaron los datos sin alteración alguna, respetando su contenido y contexto original.

CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO

Este capítulo busca aportar los principales elementos teóricos que brinden herramientas para el análisis del presente trabajo. Los ejes conceptuales aquí desarrollados serán retomados a lo largo de los capítulos subsiguientes en relación a los emergentes de los datos analizados.

Salud Mental: proceso de salud-enfermedad, diagnóstico y narrativas

Atento a que la investigación se centra en el análisis de mujeres-madres de niñas y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental, será necesario desplegar teoría que dé cuenta de las especificidades y recorrido histórico de la salud mental en nuestro país.

Será menester para comenzar, desarrollar qué entendemos por **Salud Mental**, basándonos en la Ley 26.657 la cual la define como “*un proceso determinado por componentes históricos, socioeconómicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona*”(Cap. 2, art. 3º, ley 26.657), y siguiendo a Spinelli diremos que la complejidad del **campo de la salud mental** es “*producto de la combinación de la alta concentración de capital económico; los problemas de financiamiento; la corrupción –macro y micro–; la persistencia de estructuras administrativas arcaicas en el Estado, que atentan contra quienes intentan dar cuenta de otras institucionalidades; las bajas capacidades de gobierno/gestión; la falta de regulación en la formación de profesionales; el significativo número de trabajadores que componen la fuerza de trabajo; la autonomía de los mismos y el destacado valor social de los temas sobre los cuales se desarrollan las prácticas*” (Spinelli, 2010;p. 1).

En dicho campo, las implicancias de la salud mental se expresan en la relación **salud-enfermedad**. La misma será entendida como un binomio, no antagónico, sino en estrecha relación a partir de determinantes socio-históricos relacionados con las formas de organización social. Así, la salud-enfermedad se entiende como expresión de los procesos sociales, en el contexto del acontecer político, económico e ideológico de la sociedad y no solo como fenómenos biológicos que atañen a los individuos (Laurell, 1986, p. 4). Para Rojas Soriano (1984), el proceso de salud-enfermedad se deja de centrar solo en algo biológico e individual, y se plantea como un proceso condonado socialmente, que se concreta en seres

históricos que se desarrollan en circunstancias históricamente determinadas. De esta forma se entiende al proceso salud-enfermedad como un proceso condicionado socialmente que se expresa en grupos sociales concretos y se relaciona con los modos históricos de vivir y trabajar de la sociedad. En esta investigación, se pondrá el foco en los procesos de salud-enfermedad que atraviesan a mujeres-madres a partir de la detección y tratamiento de sus niños y/o adolescentes con un diagnóstico de salud mental.

Es importante remarcar que el lugar de construcción del proceso de salud-enfermedad, así como de otros procesos, será la *vida cotidiana* (Gianni, 2011), entendida como el ámbito en el que se desenvuelven con mayor naturalidad y familiaridad los sujetos, desconociendo los nexos causales y determinaciones presentes en cada acto cotidiano.

En la presente investigación y en relación a nuestra unidad de análisis, dicho binomio de salud-enfermedad se sucede a partir del cambio producido en las familias de los niños y/o adolescentes a partir del diagnóstico de salud mental que se realiza en estos últimos, que afectará mayoritariamente a la mujer-madre. El concepto de *diagnóstico* en medicina valida aquello que se considera enfermedad. Es decir que médicamente, explica y provee de sentido a los síntomas como también legitima la experiencia de enfermedad, el estatuto social del enfermo y la autoridad médica sobre determinados padecimientos y malestares (Jutel, 2009). Es decir, el diagnóstico puede considerarse una expresión cultural de lo que la sociedad considera que debe ser atendido médicamente y lo que se acepta como normal (Jutel, 2009; Canguilhem, 1978)

No obstante, puntualmente en lo que respecta a la salud mental, también se le otorga relevancia diagnóstica a cuestiones que no son clínicas ni psiquiátricas, sino sociales y cotidianas, como el historial escolar, el desenvolvimiento social, las características de la vida afectiva y familiar, la capacidad de administrar el dinero, y las conductas pasadas (Rose, 1996). Siguiendo a Goffman (1998) podemos decir que el “rótulo” en términos de diagnósticos de salud mental, imprime un estigma social.

En este contexto Stolkiner (2013) desarrolla que un rasgo característico de nuestra época es el antagonismo entre objetivación y subjetivación. En contextos de extrema mercantilización, incluso los sujetos pueden adquirir carácter de objeto, perdiendo así su condición de sujeto de derecho. Específicamente, en el campo de la salud mental, ese antagonismo entre objetivación y subjetivación se manifiesta como una pugna entre dos tendencias: una que objetiva por la vía de la medicalización contra la tendencia subjetivante, que parte del reconocimiento de las personas como sujetos de derechos (Stolkiner, 2013).

En este sentido, las veces que durante un tratamiento de salud mental prevalece la mirada objetiva, le profesional médico considera al sujeto como objeto, no permitiéndole expresarse subjetivamente, tornándose así *“la curación en una forma de control”* desde el momento en que *“no hay expresión subjetiva por parte del enfermo”* (Basaglia, 2008, p. 112). Por lo tanto, es menester y trascendental enmarcar a los sujetos como seres deseantes, poseedores de una historia y una identidad (Spinelli et al, 2015).

El diagnóstico de salud mental está históricamente relacionado con el concepto de locura. Nuestra sociedad está organizada en función de la eficiencia productiva, todo aquel que no responde a esto, es marginado (Basaglia, 2008). La ruptura de la norma es inmediatamente reprimida etiquetando a las personas como locas o como delincuentes, en tanto no es posible aceptar la diferencia entre los sujetos. La locura es, por lo tanto, una construcción social (Foucault, 1961). En las diferentes épocas, la locura es utilizada para marginar a aquel que se sale de la norma, a aquel que representa una “amenaza” al orden social vigente de cada época. La enfermedad mental, y el uso del diagnóstico, serán utilizados como etiqueta; como etiqueta para marginar, para reprimir a esta persona que resultan incómodas para el orden social establecido (Basaglia, 2008). En este sentido, *“consideramos a la “locura” como aquella lectura patologizante, estigmatizante y que conduce al estancamiento y fijación de los padecimientos mentales. Con esto nos referimos a aquella mirada que lee los padecimientos mentales como procesos monocausales que habitualmente son relacionados con cuestiones orgánicas inmodificables e imprevisibles”* (Estevez-Millet, 2014, p. 8).

Ahora bien, atendiendo al carácter dinámico de los sujetos y sus procesos, entendemos que el diagnóstico como tal puede producir una **ruptura biográfica** (Bury, 1982). La misma se produce a nivel biográfico e identitario, así como a nivel material, en cuanto a los recursos disponibles para la movilización que implica el hacer frente al diagnóstico de salud mental. De esta manera la aparición de dicho diagnóstico será vivido por las madres como un elemento profundamente disruptivo en todos los ámbitos de la vida cotidiana, lo que se pierde es la “normalidad” esperada por la sociedad para una familia tipo.

La forma en la que se entenderán las inscripciones del proceso de salud-enfermedad y de la ruptura biográfica de estas personas será a través de las **narrativas** de la vida cotidiana, en tanto estas dan cuenta del marco comprensivo-explicativo de la vida íntima, de la cultura, de la explicación de la percepción de lo vivido desde quien narra. Es la experiencia singular de los sujetos, mediatizada por los aspectos histórico-sociales, las representaciones sociales,

la cultura y la construcción de significados de una secuencia cronológica ligada a la concepción y percepción de quien está relatando (Carballeda; 2012).

En estas narrativas, será a partir del relato del lugar que el diagnóstico de salud mental tiene en su vida, donde se ratificará el lugar de proceso histórico-social de la salud. El autor dirá que la narrativa le da entidad sociocultural a la enfermedad, la denomina desde un determinado lugar signado por la experiencia personal, la cultura y el contexto. En palabras de Carballeda (2012) *“la narrativa de la enfermedad se constituye como una forma de acceso al mundo de ese otro sobre el que se ejerce la intervención social en la práctica cotidiana. De allí, la importancia de ésta como vía de entrada al conocimiento profundo del proceso salud enfermedad.”* (p. 6).

Ahora bien, al hablar del campo de la salud mental, este se reproduce y refleja, en el marco de esta investigación, en el ámbito de la salud pública. Los sujetos que concurren a atenderse se encuentran, en su mayoría, inmersos en un contexto social particular, atravesado por sus propias singularidades y una multiplicidad de relaciones sociales complejas, por lo que nos encontramos ante escenarios de gran fragmentación social, producto de políticas neoliberales y focalizadas llevadas a cabo principalmente en la década de los '90, pero cuyas consecuencias y reactualizaciones se acentúan hoy en día. Estas modificaron los lazos entre las personas, trastocando no sólo a los propios sujetos (sus cuerpos, sus prácticas, los modos de intercambio, formas de subsistencia en la calle) sino también a las familias, la relación con las instituciones locales, referentes sociales, el sistema de salud y todos los ámbitos de la vida cotidiana (Epele; 2010). Las modificaciones de estos lazos deben leerse como marcas subjetivas originadas por procesos más amplios, macro sociales, políticos, económicos: pobreza, desempleo, expulsión del sistema educativo y de salud, es decir, la negación de los derechos más básicos por parte del Estado. Nuevas subjetividades emergentes de un nuevo paradigma: la era de la fluidez a partir de “pensar sin Estado” (Epele., 2010.; Lewkowicz, I., 2004).

La exclusión social se convirtió en una situación de permanencia para los sectores populares de la sociedad, siendo aún más cruda en los sectores con problemáticas de la salud mental. Los espacios de socialización, como la familia, el barrio, la escuela, universidad o el trabajo, sufrieron una fuerte crisis, perdiendo los significados que históricamente les eran atribuidos como constructores de subjetividad, de transmisión de pautas, códigos, identidades y pertenencia. De esta manera la desigualdad social se transforma en un nuevo elemento de control, que no requiere de instituciones, sino que se ejerce desde “uno mismo”, de la propia

disciplina del yo, que vela por los intereses personales e individuales, acrecentando la exclusión (Carballeda, 2008).

La obligación moral cambia hacia la gestión integral del costo-beneficio, donde los cuerpos son sometidos a una evaluación continua desde la lógica del mercado. *“Ante la pérdida de la certeza en el Estado como gran ordenador y generador de sentidos para la vida social, las instituciones y la vida social se desarticulan, se tornan impredecibles, pierden su mandato solidario. El sujeto queda en soledad, aislado, atravesado por el desencanto y el rechazo (...) irrumpe en este contexto este sujeto inesperado, constituido en el padecimiento de no pertenencia a un todo social”* (Carballeda, 2008).

En lo que respecta específicamente a les niñes y/o adolescentes, podemos decir que las transformaciones económicas, culturales y políticas que se desplegaron a partir de la década de los ‘90 en nuestro país, fueron acompañadas por un proceso de retroceso en la participación del Estado en la responsabilidad de las políticas sociales, generando así un deterioro en el acceso a los servicios de salud, profundizando así las difíciles condiciones de vida y de salud de les niñes y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental (Barcala; 2008). Los servicios de salud mental, y en particular los equipos de niños y adolescentes *“no han producido modificaciones en su propuesta asistencial para dar respuesta a los nuevos modos de sufrimiento de los niños en el contexto de crisis. Su funcionamiento ha permanecido estático produciéndose una cristalización institucional. La consecuencia de ello fue la exclusión los niños /as y sus familias de los servicios, quienes circulaban por las diversas instituciones sin ninguna respuesta a su padecimiento”* (Barcala; 2008; p. 63).

En este sentido nos interesa pensar la trayectoria institucional que atraviesan estas mujeres-madres con sus hijos. En general les sujetos deben realizar una peregrinación por distintas instituciones para poder realizar las múltiples consultas a profesionales, sesiones terapéuticas y controles clínicos y que les niñes y/o adolescentes requieren para su tratamiento. En lo que respecta al **sistema de salud** actual, podemos entenderlo como un *“sistema perverso de prácticas estadísticas fragmentadas y fragmentarias”* (Dabas y Perone, 2006; p. 13), siendo así un sistema cuadriculado en servicios incommunicados, que muchas veces dificulta la contención institucional que posibilite el acompañamiento a estas mujeres-madres en una instancia en la que se suceden múltiples cambios a partir de la detección y tratamiento del diagnóstico de salud mental. De esta manera, el sistema de salud en vez de cumplir una función contenedora y de acompañamiento, resulta expulsivo, generando una mayor desorganización.

Esta trayectoria estará también en las narrativas e implicará qué significa para cada una su recorrido y en qué relaciones se sitúa en el mismo. Esta narración tendrá que ver con los vínculos, la calidad de la vida institucional y los sentidos que se construyen a partir de la cotidianeidad. Los relatos dan cuenta de movimientos, historias pasadas, presentes y futuras en las cuales se entrelazan relatos propios y ajenos (Nicastro y Greco, 2012). Al indagar en las narraciones de las trayectorias podremos ver el significado de los discursos, ver quién se expresa a través de lo que hace, lo que le pasa, *“darle la palabra a ese alguien, escucharle, entenderlo como sujeto protagonista de esa narración. Que tiene que ver con la manera a través de la cual da cuenta del camino recorrido”* (Nicastro y Greco, 2012, p. 31).

Género: patriarcado, mujeres-madres y cuidado

Para analizar los datos recabados en el campo es necesario hablar del *género* como categoría social, la que G. Di Marco (2005) define como las relaciones sociales establecidas a partir de las relaciones de poder y subordinación que se establecen entre hombres y mujeres, a partir del contexto sociocultural que dispone qué es ser mujer y qué es ser hombre, respaldado en una noción biologicista y ahistórica.

Sin dejar de aclarar que para las autoras de la presente investigación el género no se circunscribe a determinantes vinculados a las diferencias anatómicas, por lo que no necesariamente hay un paralelismo entre los cuerpos de los sujetos y el género construido, sí es necesario mencionar en palabras de Marta Lamas (2000) que históricamente tanto hombres como mujeres se construyeron en relación al lenguaje, las prácticas y representaciones simbólicas dentro de formaciones sociales sometidas a un binarismo biológico heteronormativo. Es decir, a la caracterización del “ser hombre” o “ser mujer” como únicas alternativas del “ser”, a su vez determinado por nuestro sexo y legitimando la unión sexual entre diferentes en pos de la reproducción de la especie. En otras palabras, se realiza una construcción de los géneros a partir del *sistema patriarcal*.

G. Di Marco (2005) dirá que el *patriarcado* es una forma de autoridad basada en el hombre/padre como cabeza de familia, con la mujer y los hijos subordinados a su autoridad, *“resume las relaciones de género como asimétricas y jerárquicas entre varones y mujeres”* (p. 56). En relación a esto mencionará que aún cuando el poder se distribuye de manera desigual dentro del sexo masculino, todos los hombres se benefician con el *dividendo patriarcal*: *“las ventajas y privilegios que obtienen de la construcción social de la*

dominación masculina, naturalizado y convertido en ‘sentido común’ por parte de varones y mujeres (...) es tanto simbólico como material y consiste en el honor, prestigio y derecho a mandar que se considera corresponde a los hombres” (Connell, 1997, p. 23).

Es así que el hombre y la mujer fueron y son asignados como roles. Según C. Fumagalli (1987) el **rol** como modelo de conducta refiere a una cierta posición del individuo en una red de interacción, ligado a expectativas. Esto es lo que denomina noción de expectativas propias y de los otros, es decir expectativas sociales. Desarrolla “...es una noción que está en reciprocidad y complementariedad con otro rol, es decir que es una función social interdependiente” (p. 7). En el ejercicio del rol se conjugan obligaciones y derechos recíprocos que se establecen en una red de interacción entre los diferentes roles, lo que nos permite vinculamos con el entorno social a partir de los roles que asumimos. Asimismo, la sociedad espera determinadas conductas relativas a la vinculación entre dos roles específicos: madre-hije, mujer-marido, hermane-hermane, etc. (Fumagalli; 1987).

En esta disposición de roles asignados desde el sistema patriarcal, funcional al modelo de producción *capitalista*, es que la mujer queda relegada e impuesta a la reproducción y el cuidado. Al respecto, Gherardi y otros (2012) desarrollarán que “*es precisamente el trabajo de cuidar a otros el que permite la reproducción de la fuerza de trabajo que necesita la sociedad capitalista. De allí se deriva su relevancia no solo social sino también económica*”(P. 9). Es necesario, entonces, entender qué es el cuidado. El acto de cuidar está asociado a la atención y satisfacción de aquellas necesidades físicas, biológicas, afectivas y emocionales que tienen las personas. Si bien todos los sujetos necesitan cuidados, habrá quienes por enfermedad, discapacidad o por encontrarse en los extremos de la vida (ancianos y niños) requieran mayor cantidad de cuidados y/o cuidados especiales. Por lo tanto, en los hogares donde existen sujetos que se encuentran en alguna de estas situaciones, hay una carga mayor de cuidado (Gherardi et al, 2012).

Es necesario resaltar que todo ejercicio de cuidado que se realice en el ámbito del hogar, como fuera limpiar, cocinar, cuidado de terceros; no es remunerado, aunque sí se considera trabajo en tanto implica tiempo, desgaste de energía y genera valor (Gherardi et al, 2012).

Para profundizar en esto creemos importante tomar el aporte de S. Federicci (2015), quien historiza en torno a la imposición de la maternidad por el hecho de ser mujer, como una norma naturalizada y construída histórica, social, cultural, política y económicamente.

La autora se propone hacer una re-lectura de los aportes clásicos que explican el surgimiento del capitalismo desde una perspectiva feminista, incluyendo en su desarrollo los hechos relacionados con los procesos que transformaron de manera sustancial la posición social de las mujeres. De esta manera, S. Federicci toma la caza de brujas de los siglos XVI y XVII como uno de los procesos fundamentales que posibilitaron el surgimiento y desarrollo del sistema capitalista como modelo de producción basado en el consumismo. *“Existe un acuerdo generalizado sobre el hecho de que la caza de brujas trató de destruir el control que las mujeres ejercían sobre su función reproductiva y que sirvió para allanar el camino al desarrollo de un régimen patriarcal más opresivo. Se sostiene también que la caza de brujas estaba arraigada en las transformaciones sociales que acompañaron el surgimiento del capitalismo”* (Federicci, 2015, p. 23).

Es a través del pasaje al capitalismo que se redefinen las tareas productivas y reproductivas de las mujeres y, por lo tanto, los roles sociales de hombres y mujeres. Así, la mujer, antes conocedora y dueña de su cuerpo y su reproducción, queda sujeta a las normas sociales que la constituyen, por la fuerza del genocidio y la opresión, en mujer-madre. Será máquina reproductora de fuerza de trabajo, no sólo a través de la gestación sino también del cuidado de los hijos y del hogar. Este rol social que le es impuesto lucha principalmente contra cualquier control de su sexualidad y de la reproducción en sí, ya que pone en jaque tanto la cadena de producción del capitalismo, como el lugar que le fuera asignado en la estructura social y jerárquica a la mujer.

Respecto al cuidado y continuando con la historicidad de la mujer-madre, M. Nari (2004) desarrolla que en el marco de la gran ola migratoria de Buenos Aires a principios del siglo XX eran pocos los hombres que realizaban tareas domésticas. En el caso de vivir solos, contrataban el servicio de vecinas para el lavado de ropa y la alimentación, o bien se acercaban a cocinas en instituciones de caridad y municipios dirigidos y administrados por comisiones de señoras o la Sociedad de Beneficencia. Si vivían en familias en donde hubiera al menos una mujer, los gastos eran mucho menores, en tanto recaían en esta. Lo mismo sucedía con la salud, disminuyendo su gasto a razón de que las mujeres *“proveían cuidado de salud, tratamientos y remedios caseros”* (p. 57).

Por otro lado, no era suficiente el salario del hombre únicamente para mantener los núcleos familiares, por lo que una gran cantidad de mujeres trabajaba de manera remunerada en el mercado de forma paralela al espacio doméstico. En tanto se superponían estos dos tiempos de trabajo, muchas preferían trabajar a domicilio en actividades que, a su vez, se

encontraban en la órbita del cuidado y las prácticas del hogar, para lograr compatibilizarlos: confección o lavado de ropa, cocina de viandas, preparación de ungüentos, etc. (M. Nari, 2004). De esta forma se deja entrever de manera histórica al cuidado como actividad pensada únicamente desde y por la mujer.

Ahora bien, no se debe perder de vista lo que implica la institución de la *maternidad* en nuestra sociedad (Lewkowicz; 2004), determinada como institución en tanto hubo un marco histórico que veló por la *maternalización de la mujer*, es decir la asociación indivisible de la mujer a la maternidad, y puesta en acción de las “correctas” *prácticas del cuidado* hacia les hijos principalmente.

Nuevamente M. Nari (2004), en su investigación sobre la maternidad en la Ciudad de Buenos Aires entre 1890 y 1940, desarrolla dicho marco de la mano de la medicina como teoría hegemónica del conocimiento del cuerpo, por tanto la legitimada para hablar sobre el cuerpo de la mujer y las prácticas de cuidado en tanto naturales y dadas por la condición de mujer. Esto a partir del médico como figura masculina y protagónica, que enseñaría con su acervo teórico irrefutable, desplazando la transmisión del conjunto de prácticas, conocimientos y experiencias entre mujeres, madres, hijas, vecinas. La autora desarrolla que los médicos buscaban “...uniformar una serie de comportamientos, hábitos, sentimientos y valores alrededor de la crianza, el cuidado y la socialización de los hijos en función al nuevo modelo de madre: sufriente, amorosa y altruista” (Nari, 2004, p. 141).

Bajo esta misma, siendo la maternidad una cuestión de la naturaleza y la feminidad, debía enseñarse para aprenderse lo antes posible. Para cumplir con el rol natural de la mujer en la sociedad era necesario que las niñas, en primer lugar, conocieran su cuerpo de manera biológica, determinado para reproducir. En segundo lugar, se les debía enseñar el cuidado: alimentar, higienizar, lactar. En este marco es que se instala la puericultura dentro de las materias obligatorias para niñas, a partir de la Ley 1420 del año 1884 (Nari, 2004).

Es menester dar cuenta que la institucionalización de la maternidad se encuentra sustentada en la división sexual del trabajo proveniente del traspaso al sistema capitalista y patriarcal. Dicha división está comprendida, por un lado, en la producción para el hombre, asociado al ámbito público y, por el otro, en la reproducción y cuidado para la mujer, asociado al ámbito privado, el hogar (Faur; 2014). Históricamente, la relación salarial y la modificación del sistema de producción no hubiera podido establecerse en ausencia del trabajo doméstico no-remunerado (Kandel, 2006). Es decir que dicha división dispuso y dispone la forma en la cual se organizan las actividades entre varones y mujeres, en la cual

son las mujeres las que mayoritariamente asumen la responsabilidad de cuidar de otros, muchas veces de manera exclusiva, lo que se traduce en la creencia de que las mujeres están mejor dotadas para llevar adelante estas responsabilidades, llevando a las mujeres a que se “especialicen” en las tareas de cuidado (Gherardi, Pautassi y Zibecchi, 2012).

El proceso de separación de las esferas pública y privada también ha sido analizado como una de las facetas de la división entre normal y anormal, y se ha indicado como parte de un proceso más amplio de separación, que es propio del liberalismo. A la separación entre público-privado se suman la separación entre géneros, la separación entre etnias, y entre clases. Rose (1999) también habla de esta separación entre público y privado, y dice que esta división es central para el pensamiento liberal, porque remite también a la diferencia entre el mercado (lo público) el reino de la libertad; y el hogar (lo privado) que debe ser regulado. Esta separación se corresponde con algunas figuras que quedaron sustraídas de la participación en el mercado, y en lo público, la mujer, les hijes, les ancianes, les loques, figuras sobre las que se ejerce el control social tanto en su faceta represiva, como en la persuasiva (Huertas, 2009).

Por último, Descombes dice que las culturas son diferentes entre sí porque cada una selecciona aquello que la constituirá, con sus correspondientes oposiciones. La *ratio* occidental, por ejemplo, se constituyó a partir de la oposición “entre el Oriente y el Occidente, entre sueño y realidad, entre lo trágico y lo dialéctico. Pero la gran oposición entre la razón y la sinrazón resume todas estas escisiones” (Descombes, 1988;p. 149).

Desde el pensamiento de Foucault (2002), la historia de la locura es la historia del *otro* por excelencia, es aquello que para una cultura es a la vez, interior y extraño. La enfermedad, que se presenta como un fenómeno natural, con sus regularidades, sus semejanzas y sus tipos, es más que estas características; es expresión también de otra dimensión: la del desorden: porque ese otro es un otro peligroso, hace peligrar todo lo que es normal.

Frente a esto, la medicina, junto al derecho y a la teología, es uno de los saberes de lo normal que está facultada para decidir qué es normal y qué es patológico o anormal. También está legitimada para introducirse en instituciones ajenas al hospital, al asilo o al manicomio.

Habiendo ahondado en la construcción histórica y social de la mujer, en su relación con otras figuras vinculadas con la otredad del hombre blanco productivo y con participación política, y en la relación entre lo a/normal, la locura y el control, es que podemos entender a A. M. Fernández (1993) cuando desarrolla que “la sociedad organiza el universo de

significaciones en relación con la maternidad alrededor de la idea mujer-madre: la maternidad es la función de la mujer y a través de ella la mujer alcanza su realización y adustez. Desde esta perspectiva... la esencia de la mujer es ser madre.”(p. 161). Es decir que la maternidad será la función social asignada a la mujer, su rol natural e inherente, determinado biológicamente. La autora señala que en la idea de la mujer-madre se construye como mito y que se legitima socialmente a partir de que las acciones de concebir, parir y criar la descendencia son tanto los proyectos de vida posibles de las mujeres concretas como también los discursos sobre la mujer. En este sentido, las dificultades para desprender a la mujer de la madre son complejas, tanto en el ámbito estrictamente físico como en el simbólico. Las mujeres no pueden decidir libremente sobre su maternidad ni su cuerpo, siendo penalizadas socialmente a las que no desean (o no pueden) ser madres.

Ahora bien, a lo largo del presente capítulo hemos desarrollado los principales conceptos teóricos en relación al proceso de salud-enfermedad, el género y la maternidad. Los mismos serán necesarios para la lectura e interpretación de los siguientes capítulos en tanto conforman el conjunto de concepciones teórico-políticas desde las que se partió a la hora de realizar la presente investigación. Dicho acervo teórico atravesará toda la información recabada y expuesta en los diversos capítulos que conforman este trabajo.

CAPÍTULO 2: VIDA COTIDIANA

El presente capítulo, y en función del primer objetivo específico estipulado, busca profundizar en las modificaciones de las rutinas y prácticas cotidianas de la familia, especialmente de las mujeres-madres, a partir del diagnóstico de salud mental de una niña o adolescente que resulte integrante de la misma. En este sentido, será menester entonces, desarrollar el concepto de vida cotidiana (Gianni, 2011) asociado con el proceso de salud-enfermedad, lo cual siguiendo a Carballada (2012) implica *“aceptar que este se constituye como expresión de una serie de tramas complejas que dialogan con diferentes formas de devenir, tanto en lo económico, demográfico, político, socio-cultural y medioambiental”* (p. 2). Es decir que se entienden tanto a la salud como a la enfermedad, como procesos que se inscriben en una trama histórica y social, de manera dinámica. Entendiendo que dicho proceso de salud-enfermedad se construye en la rutina diaria de los sujetos, es decir, la vida cotidiana, el mismo genera rupturas y alteraciones tanto en los niños y/o adolescentes, como en el grupo social que le acompaña (Carballada, 2012). La vida cotidiana de los actores se transforma y queda marcadamente incidida en tratamientos médicos y terapéuticos, lo que permea la subjetividad no sólo de los niños y/o adolescentes, sino también de su grupo allegado (Hernández Bello, 2009).

La vida cotidiana será entendida entonces como el ámbito en el que se desenvuelven con mayor naturalidad y familiaridad los sujetos, desconociendo los nexos causales y determinaciones presentes en cada acto cotidiano (Gianni, 2011). Allí le serán asignados diferentes sentidos y será donde se expresan las implicancias de la intervención social a partir de su interpelación entre lo macro social y la singularidad de lo micro (Carballada, 2012). En la vida cotidiana los sujetos participan y ponen en juego todos los aspectos de su individualidad, de su personalidad; todos sus sentidos, capacidades intelectuales, ideas, ideologías, etc. (Heller; 1987). La vida cotidiana será estructurada a partir del tiempo y cómo cada sujeto distribuya el mismo, teniendo en cuenta para el análisis sus relaciones sociales, actividades y rutina diaria con mayor énfasis.

Desde la sociología del tiempo, por otra parte, se ha enfatizado la importancia de reenfocar el análisis más allá de aquellos centrados en la disciplina y lo institucional, y la relevancia de estudiar la relación entre el tiempo y las prácticas diarias (Zerubavel, 2004). Nos interesa trabajar cómo el diagnóstico de los niños y/o adolescentes es un hecho que

incide y modela las actividades cotidianas, los cuidados y las nociones de salud y tratamientos, y cómo redonda en la conformación de subjetividades específicas.

Puntualmente, Zerubavel (1981) dio cuenta de cómo los sistemas de calendarios y cronogramas tienen una función simbólica que excede los aspectos físico-matemáticos de su estructura, y los constituye como una entidad imbuida de sentidos sociales. Podemos pensar, en relación a estos desarrollos, que las diferentes instancias de tratamientos, turnos y gestiones de diversa índole relacionadas con el diagnóstico del niño o adolescente que integra las familias, supone para sus integrantes (y, como marcamos en esta tesis, especialmente para las mujeres-madres) una secuenciación de actividades en la lógica de los cronogramas y calendarios. Una lógica, sin embargo y como también marcamos en este capítulo, plagada de dificultades y obstáculos.

Por fuera de la sociología del tiempo, pero en una línea afín, Flaherty (1999) sostiene que la temporalidad es una faceta de la subjetividad, y que está modelada por la sociedad e incidida por la socialización, algo que en esta tesis tiene especial importancia para analizar la vida cotidiana de las madres y sus niños y/o adolescentes y las relaciones entre ambos, en tanto proceso de salud-enfermedad.

A continuación avanzaremos en la presentación de resultados acerca de la organización de la vida cotidiana y como ésta, y sus tiempos, se ve modificada ante el diagnóstico de salud mental de los niños y/o adolescentes, así como la trayectoria institucional que transitan las familias, la modificación o no en las relaciones sociales a partir del diagnóstico de salud mental del niño o adolescente que la integra, y la repercusión en la organización económica-laboral familiar.

A. Organización y desorganización del tiempo

Según Cantoral, el suceder de la rutina se encuentra organizado por un tejido de tiempos y espacios que garantiza la “*reproducción del orden social construido y dinamizado*” (2016). Las diversas actividades que se realizan en el día a día, asociadas a los tiempos para realizarlas, implican el “*uso adecuado del tiempo*” que organiza la vida cotidiana.

Inicialmente, lo que se presenta en todas las fuentes de recolección de datos y diálogos, es la transformación de la rutina incluso a partir de los primeros síntomas, y la consecuente modificación de los usos del tiempo para todos los integrantes de la familia.

Es en este sentido es que se repite en las narrativas la situación de desorganización de la rutina, en tanto las actividades y prácticas usuales se ven trastocadas por situaciones acordes a los síntomas de los niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental, o bien comienzan a sucederse en tiempos distintos a los acostumbrados. Esta polarización entre organización-desorganización son opuestos que también los profesionales mencionan a la hora de caracterizar los procesos anímicos y de prácticas rutinarias de las familias.

Por lo relatado en las entrevistas, una de las causas de la desorganización viene de la mano de la incertidumbre frente a los síntomas que atraviesan los niños y/o adolescentes. En testimonio de los profesionales, en las primeras consultas los padres refieren no encontrar la manera de dar respuesta a las acciones de los niños y/o adolescentes que estén asociadas a la sintomatización inicial de lo que luego será un diagnóstico de salud mental que permitirá trabajar sobre las particularidades en la socialización de cada niño:

“Llegan en un estado muchas veces de mucha desorganización, o sea, no hay rutina... no hay discriminación del tiempo-espacio en lo cotidiano. (...). Hay veces que si el nene solo acepta comer pan, vive a pan, [o] que no se puede sentar a la mesa y esto se va naturalizando entonces acá sí, también se trabaja mucho en los hábitos de la vida cotidiana y en la organización de la rutina”
- Catalina (Psicóloga)

“Y aparte la relación tan pegada conmigo, porque vivimos los dos juntos, ¿no te digo que duerme conmigo? No hay manera, no hay manera de que lo saque. Estuvo solo un tiempo. A veces duerme, se queda solo en mi pieza, pero a veces no. Me llama con el celular. “
- Laura

Otro rasgo en común que encontramos entre todas estas familias, es la gran cantidad de tiempo que requiere realizar las actividades que se orientan al tratamiento de sus hijos con diagnóstico de salud mental. En relación a esa cotidianidad construida a lo largo de los años, la irrupción del diagnóstico y el tratamiento del niño y/o adolescente viene a generar una ruptura, que en un primer momento genera desestabilidad. El ritmo familiar se modifica de manera integral. Se debe destinar una mayor cantidad del tiempo cotidiano en el tratamiento y cuidado del niño y/o adolescente, implicando esto la relegación o disminución de actividades otrora realizadas.

“...tengo que traerlo al hospital, tengo que llevarlo al dentista, tengo que llevarlo al médico, lavarle la ropa, limpiar la casa. Él que demanda cosas. Tener que acompañarlo a donde tiene que ir. Si quiere cambiar el teclado porque se rompió no lo puedo dejar solo.”

- Laura

Sin embargo, a esa desorganización asociada a un primer momento, las familias a lo largo del tratamiento reconfiguran su cotidianidad de manera paulatina, otorgando un nuevo orden a sus días, el que deviene también de poder ponerle nombre a lo que les sucede a sus niños y/o adolescentes, jugando un rol central el acompañamiento de los profesionales y la institución que abogan por otorgar un orden al tiempo que estructura la rutina de los días. Es decir, a la primera desorganización sobreviene una reorganización de los tiempos y sus actividades.

“Se modifica todo porque [pasan] de un ritmo que lleva un grupo familiar a tener que incorporar horarios, días, actividades, modifica la vida cotidiana. Si había cierto orden, esos órdenes nuevamente se tienen que reacomodar y adecuar a las necesidades de uno de los miembros de la familia que también arrastra al miembro que acompaña. y a su vez todos los demás miembros que se tienen que acomodar a que el ritmo cambia. Todos tienen que aportar algo de modificación para que eso se dé”.

- Clara (Trabajadora social)

No obstante, este orden tiene, la mayoría de las veces, a le niño y/o adolescente con diagnóstico de salud mental como eje, por lo que sus mayores cuidados implican. En este sentido, hay una disposición para con le niño y/o adolescente de tiempo completo por parte de la familia y, específicamente, de la madre como la cuidadora socialmente establecida. Esto, dejan entrever las mujeres-madres, supone una ausencia de tiempo disponible para las otras actividades que no incluyan a dicho niño o adolescente: trámites y gestiones varios, vínculos, actividades individuales.

Entre las actividades cotidianas que estos mayores cuidados implican para las madres podemos destacar como principales el acompañamiento y/o asistencia a múltiples sesiones terapéuticas y controles clínicos que forman parte del tratamiento. A su vez, deben realizar las gestiones administrativas en las obras sociales o instituciones públicas para garantizar la atención y cobertura. También deben gestionar los turnos en las diferentes especialidades, los estudios médicos así como también la autorización para que le niño y/o adolescente reciba la medicación indicada en su tratamiento.

“...[la trabajadora social] le pregunta a Juan sobre lo que necesitará su hijo. Esto será fonoaudiología, musicoterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad, psicopedagogía, talleres y psicología.”

- Crónica GOP (15 junio 2015)

Estas actividades a su vez, deben poder ser diagramadas en función de permitir la atención del resto de las actividades cotidianas que implica la responsabilidad del cuidado de más de uno hijo, teniendo que llevarlos al tratamiento, o procurando la disponibilidad de otro adulto para que se haga cargo del cuidado de dichos niños y/o adolescentes. Parte de estos hallazgos, son análogos a los que se realizaron en otras investigaciones, enfocadas específicamente en las dinámicas familiares y el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (Bianchi y Rodríguez Jurado, 2019).

Volviendo a las entrevistas, relata Laura:

“E: ¿y si vos tenés que hacer algo, quién ...?”

M: A la mañana hago los trámites, porque él duerme a la mañana los días que no viene.”

- Laura

“Yo ponele... ahora tenía que irme pero lo voy a dejar para mañana, tenía que salir de acá y irme a la escuela a firmar los boletines, pasar por la escuela de Leo, de Brian [les otros hijos], firmar los boletines y irme de nuevo al Observatorio de la municipalidad a preguntarle qué onda que no pasa nada, qué es lo que voy a hacer. Y así, ponele el viernes salí, en medio del agua tuve que irme a la municipalidad”

- Norma

Las actividades narradas por Norma y recabadas con diversos matices en todas las entrevistas ilustran lo que Zerubavel denomina “*estructuras secuenciales rígidas*” (1981; p. 3), como la forma más obvia de regularidad temporal. Entendiendo que las diferentes actividades, eventos, y situaciones de la vida cotidiana no pueden llevarse adelante de manera simultánea, las mismas deben ser segregadas temporalmente en términos de “antes” y “después”. En las narrativas de estas mujeres-madres podemos observar cómo las mismas concentran sus actividades cotidianas en torno a las distintas actividades que el tratamiento del diagnóstico de salud mental de sus hijos requiere, funcionando éstas como ordenador primario de la cotidianidad, al ordenar el resto de las actividades cotidianas en torno a esto.

Otro dato que surge de la información recabada es que ninguna de las mujeres-madres dijo tener un empleo formal o informal; hecho que explicaron por la dedicación de tiempo

completo a las labores mencionadas. Esta circunstancia coincide con lo que proponen Zanatta *et al.* (2014) quienes señalan que estos cuidados pueden tornarse arduos y agotadores puesto que implican una dedicación casi exclusiva, a nivel físico y mental (Pozo Cabanillas *et al.*, 2006).

De las entrevistas:

“Yo tuve que dejar de trabajar. Yo estoy con una licencia que es por tiempo indeterminado. Cada tres meses voy al Fernández y firmo. Me pagan la mínima que son \$10.000, que es lo que tengo que cobrar porque no estoy con actividad. Y el día a día con ella, yo juntas a todas las actividades. Acá en el Tobar, fuera del Tobar”
- Mabel

*“El único síntoma que tiene es que me pide ochenta mil veces las cosas... Todo. Tanta demanda, tan, tan...*hace gestos de exasperación con la cara*”*
- Laura

La demanda constante que implica el cuidado del niño y/o adolescente en la rutina diaria, lleva a estas mujeres-madres a la búsqueda de momentos de soledad que permitan la utilización del tiempo para cuestiones individuales. Estos resultan atípicos en tanto se estructuran como rutina de la vida diaria, lo que entendemos es consecuencia de necesitar dichos momentos individuales, exentos de la demanda de cuidado.

Estas consideraciones van en consonancia con el estudio de Kuhanek *et al.* (2010) acerca del Trastorno de Espectro Autista, que podemos utilizar como disparador para reflexionar acerca de las mujeres-madres que entrevistamos, en tanto desarrollan lo que se menciona como “tiempo para mí” (Kuhanek *et al.*, 2010; p. 344). En dicha investigación las entrevistadas refieren que el tiempo con sus hijos es extenuante tanto física como emocionalmente y describen diversas actividades que realizan para obtener tiempo individual sin dichos hijos: ejercicios físicos, hacer compras, reunirse con amigas o ir a almorzar con ellas y pasar tiempo con los otros hijos que no tienen diagnóstico de salud mental. En el presente trabajo, las mujeres-madres mencionan estar constantemente al cuidado de sus hijos con diagnóstico de salud mental, siendo difícil encontrar el “tiempo para mí”. En la búsqueda de esos actos de autonomía cotidiana, para estas mujeres que dedican la mayor parte del tiempo al cuidado de sus hijos, surge la utilización de métodos y tiempos poco usuales, y de índole solitario, como por ejemplo la madrugada.

“Generalmente me despierto a la noche ¿viste? como Pablo me demanda mucho, me despierto, me pongo así y me despierto todo en silencio. La casa limpia, los adornos que tengo colgados. Lo disfruto. Me levanto a las 3 de la mañana, me levanto. Un cigarrillo. Pablo duerme, y ese momento lo disfruto porque hago lo que quiero. Nadie me apura, nada...”

- Laura

“Libro que cae en mis manos lo leo... por mi cuenta. Con Amapola no puedo. Y cuando ella se duerme, me quedo hasta las dos o tres de la mañana.”

- Mabel

Aquí resalta fuertemente la falta de tiempo propio y la necesidad de usar instancias del día que no requieran de su presencia constante para atender al niño o adolescente con diagnóstico de salud mental. De acuerdo a lo relatado por las mujeres-madres, entendemos que fumar un cigarrillo o leer un libro en horarios poco usuales, constituyen pequeños actos que fortalecen la autonomía al no estar ligados necesariamente del estar pendiente de otro sujeto.

Nos resultó llamativa la coincidencia en los relatos de estas mujeres, acerca de su búsqueda de tiempos poco comunes para poder dedicarse a ellas mismas. Lo que nos permite visualizar el cansancio por la sobrecarga que genera la disposición continua hacia el niño o adolescente.

B. Trayectoria institucional

La trayectoria es entendida como “un camino que se recorre, se construye, que implica sujetos en situación de acompañamiento” (Nicastro y Greco, 2012, p. 25). Sostendrán las autoras que nuestra inquietud respecto a las trayectorias surge a partir de quienes las caminan, las tramas que se configuran y los fenómenos que se despliegan propios del sujeto y del colectivo. A su vez, dichas trayectorias se expresarán en **instituciones** como la familia, la escuela, el hospital, etc. y es a través de ellas que funciona el entramado social.

A partir de esto es que podremos analizar los decires de todas las madres, particularmente desde lo recabado en las crónicas. Las familias, usualmente representadas por las mujeres-madres, comentan que con anterioridad a haber recibido el diagnóstico de salud mental de su niño o adolescente, han realizado un recorrido previo por otras instituciones o profesionales sin una respuesta clara a la problemática que motivaba la consulta. Estas

circunstancias, salvo en casos excepcionales, contribuyeron al desentendimiento y el cansancio familiar:

“Las familias llegan la verdad que bastante decepcionadas. Por lo general muy cansadas de hacer todo un circuito donde no le dan como una indicación o una respuesta clara...”

- Clara (Trabajadora Social)

Este es un hecho destacable, ya que quienes mencionaron haber tenido profesionales que les guiaran en los momentos iniciales, refieren haber construido un camino con menores obstáculos a la hora de comprender y poder hacer frente a los diagnósticos de sus hijos, y lo que esto conlleva en todas las dimensiones de la vida que hacen a la construcción de la cotidianeidad familiar, y específicamente de las mujeres-madres.

“Clara [trabajadora social] continúa diciendo que ellos antes estaban desorientados, descubriendo qué le pasaba al chico. Todos responden que sí, salvo Zulema y Primitiva que dicen que no, porque sus neurólogo ya les habían explicado todo. En base a esto, Clara les responde que para ellas el médico actuó como un sostén, pero que a la mayoría no le pasa eso, no caen en el lugar indicado la primera vez, tienen que buscar [todxs asienten]”

- Crónica GOP (22 junio 2015)

Sin embargo, la mayoría de las familias comenta haber recorrido caminos signados por profesionales que no acompañan brindando información y herramientas a estos sujetos que encuentran su vida irrumpida por algo desconocido, que genera temores e inseguridades.

Esto, como se mencionó, supone una profundización de la desorganización temporo-espacial y emocional, al no lograr construir las herramientas necesarias para llevar adelante los tratamientos que requieren los diagnósticos y síntomas de los niños y/o adolescentes. También da cuenta de la necesidad de una red de contención y asesoramiento hacia los padres o tutores que les permita transitar estos procesos de una forma que les brinde calma y que no sume al desgaste rutinario que, de por sí, conlleva una fuerte carga emocional. A su vez, y para finalizar este apartado, consideramos que en la trayectoria institucional previa al ingreso al Hospital relatada por estas familias, se reproduce una “violencia invisible” (Izaguirre, 1998) en tanto el sistema de salud desde un lugar de poder y autoridad, violenta a estos sujetos que se encuentran vulnerados en sus derechos de manera cotidiana, no obteniendo un pleno acceso a la salud.

C. Relaciones sociales

Consideramos que no es posible analizar a las mujeres-madres como individuos desligados, ya que le individuo solo puede ser comprendido a partir, y dentro, de su convivencia con otros. La estructura constitutiva de la dirección del comportamiento de un individuo depende de la estructura de las relaciones que genere con otros (Elias; 1990). En este sentido, una relación social es ocasionada por un proceso social o por más de un proceso social en el que las personas están recíprocamente ligadas o separadas (Wiese; 1955). Pensaremos aquí, la noción de red social como un proceso de construcción permanente, tanto singular como colectivo, en el que a través de la interacción continua y el intercambio dinámico entre los actores de un mismo colectivo, y con otros, posibilitan la potenciación de recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para hacer frente a las vicisitudes del proceso de salud-enfermedad, como también la contención. A su vez, existe una relación directa entre calidad de la red social y calidad de salud (Sluzki, 1996).

Es así que será de vital importancia poder dar cuenta de las relaciones sociales que las madres desarrollan, en tanto interacción con un otro, ya que nos permitirá indagar acerca de la red de contención que estas mujeres poseen, no sólo en términos de quién la ayuda sino también de quién las aloja. Así como la posibilidad de relacionarse con otros a partir de la demanda que implica el tratamiento de un hijo.

Partiendo de que la crianza de niños y/o adolescentes lleva mucho tiempo, esfuerzo y energía, las familias que logran hacerlo con apoyo de familiares, amigos e instituciones dan cuenta que de esta forma el trabajo cotidiano les resulta más llevadero. Tener un familiar, un vecino o un amigo que ayude en momentos donde los padres necesitan realizar otras tareas, ya sea recreativas o de salidas con otros, aporta a la autonomía de los adultos. Si pensamos a los vínculos sociales como una red social, podemos pensar que los mismos aportan sostén, estructura, fortaleza, posibilidad de crecimiento (Nuñez, 2006). Sin embargo, ante el diagnóstico y tratamiento de salud mental de un hijo, a partir de los datos recabados, podemos observar cómo las familias se cierran sobre sí mismas a raíz no solo de la demanda que el niño o adolescente manifiesta, sino también al no saber cómo abordar ante los otros la realidad que se está atravesando:

“...vienen tan aislados por la problemática que se han aislado de la familia, de los vecinos, de los amigos, porque el pibe grita, porque el pibe pega, o lo que sea, este, se van aislando.”
- Selma (Psicóloga)

Este distanciamiento no se da sólo con los vínculos externos al núcleo familiar, sino que también genera rispideces entre las propias parejas o hijos, cuando alguno de los integrantes no logra tomar dimensión de los cuidados que le niño y/o adolescente requiere. Esto mayormente repercute en las mujeres ya que socialmente recaen en ellas, generando así reclamos y demandas de los otros integrantes que les repercute emocionalmente.

“...cuenta que Martín, su esposo, no la comprendía cuando lo traía al hospital. Para él, ella paseaba saliendo al hospital y llegaba a la casa y no tenía ganas de hacer nada porque estaba muy cansada. Cuando ella se enfermó de la rodilla, Martín tuvo que salir a hacer este mismo proceso, y ahí comprendió por primera vez lo que significaba el trabajo de Romina”
- Crónica G.O.P (15 junio 2015)

Por otro lado, tanto Mabel como Laura manifiestan tener un círculo de amistades muy pequeño o bien nulo a partir del diagnóstico de salud mental de los niños o adolescentes, resultado del tiempo que les lleva el cuidado de su hijo, tanto en lo cotidiano del hogar, así como en lo referido a las actividades ligadas a la consecución del tratamiento.

“L: Sí, antes que Pablo se interne sí, salía. Iba a bailar. Con mi hermana y con mi amiga salíamos. Mi mamá se quedaba en mi casa a dormir con Pablo y yo me iba.
E: y después del diagnóstico, ¿no pudiste más?
L: No, después no porque no lo puedo dejar solo a la noche. Primero no podía dejarlo solo en la calle y después en mi casa.”
- Laura

De las entrevistadas, solo Norma mencionó mantener un vínculo de amistad con amigas:

“E: Genial, ¿tenés amigas con las que te veas? O amigas
N: Si, ponele tengo una amiga, que le digo una compañera de batalla porque ella también, ella andaba conmigo en la calle.”
- Norma

Asimismo, el cuidado de niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental conlleva una carga social mayor, así como, muchas veces, una insuficiencia de entendimiento

o comprensión del resto de la sociedad ante las situaciones cotidianas que esta crianza conlleva:

“Sale el tema de los problemas en la sociedad que acarrea tener un hijo con determinadas características. Comienzan a ejemplificar mencionando situaciones: en el colectivo, gente que no quiere dar el asiento o mira mal pensando que ‘el chico ese’ a simple vista no tiene ninguna afección. Clara desarrolla que para que se comprenda socialmente una cosa así, debe ser comprobada visualmente por la gente, y con la salud mental esto no pasa. Las madres están de acuerdo y asienten con la cabeza: a todas les ha pasado.”
- Crónicas GOP (11 de Mayo 2015)

De esta forma, se pone en evidencia que la conformación de relaciones por fuera de los círculos familiares e instituciones que trabajen con los niños y adolescentes supone muchas veces una respuesta de exclusión por parte de otros, con un alto grado de incompreensión y discriminación, como también una exposición hacia el niño y/o adolescente y la mujer-madre.

En este sentido, resulta interesante resaltar que la totalidad de las mujeres manifiestan haber conformado en el Hospital Tobar García nuevas relaciones de amistad o compañerismo con otras mujeres-madres, basadas en el entendimiento mutuo de lo que supone una vida cotidiana organizada a partir de los niños y/o adolescentes con diagnósticos de salud mental. Se sienten reflejadas y contenidas por los sujetos que atraviesan similares situaciones. Tanto las mujeres como los profesionales dan cuenta de esta situación que conlleva la posibilidad de revincularse con uno u otro que comprende las particularidades que implica el cuidado de un niño y/o adolescente con diagnóstico de salud mental.

“No. No tengo amigas. Tengo más amigos, o sea, compañeros más que nada. Camilleros, enfermeros... pero amigas no tengo. Sí las que tengo acá.”
- Mabel

“Si, vengo [al Hospital Tobar García] para, ponerle, para despejarme, para hablar con las otras madres...”
- Norma

En relación a estas relaciones que se generan a partir del tratamiento en el hospital, los profesionales refieren su continuidad una vez terminado el mismo, dando cuenta así de la fortaleza del vínculo ante la similitud de vivencias, ante la posibilidad de acompañarse:

“Casi la gran mayoría tiene contacto después de que se va con gente con la que transitó el tratamiento por acá, se siguen visitando o por ahí se siguen llamando en determinados momentos. Arman otros lazos de amistad que no tienen que ver solamente con su familia de origen”
- Clara (Trabajadora Social)

Entonces, pudiendo analizar el impacto que el diagnóstico y consecuente tratamiento de sus hijos tiene en las relaciones sociales de estas mujeres, entendemos que los lazos sociales con otras personas mayormente se restringen o anulan por la complejidad de la situación que las atraviesa. No obstante, el compartir espacios da lugar a la expresión de vivencias similares que proporciona el entendimiento y comprensión mutua, por lo que podríamos suponer que las redes comienzan a renovarse al encontrar pares que transitan caminos similares.

D. Impacto socio-económico y trabajo

Inicialmente, al pensar los alcances y dimensiones de nuestro estudio, se partió del supuesto de que el diagnóstico y tratamiento de salud mental de una hija implica una mayor carga económica, ya que es necesario afrontar los gastos médicos, el transporte cotidiano, medicinas, entre otros costos. No obstante, y entendiendo la compleja coyuntura político-económica-social que atraviesa actualmente el país, emergió como hallazgo de investigación, a partir de los datos recolectados en las entrevistas semi-estructuradas, que las madres cesaron su labor remunerado.

Como fue trabajado en el apartado anterior, al no existir un sistema de salud que proporcione contención para las madres, éstas en muchos casos deben renunciar a sus trabajos remunerados para hacer frente a las nuevas actividades que requiere el cuidado y tratamiento de su niño y/o adolescente. Esto, en muchas familias, implica una movilidad social descendente a partir de la consecuente merma en el ingreso económico.

Será menester desarrollar por tanto aquí, la relación existente entre *género y trabajo*, entendiendo al trabajo como un componente fundamental de la vida cotidiana. Históricamente desde su incorporación al mercado laboral, sin que fuera compartido su trabajo no remunerado asignado en el hogar, las mujeres han debido realizar una “*doble presencia*” al realizar no solo la jornada laboral, sino también la multiplicidad de tareas que desarrollan en el hogar conjunto con el cuidado de sus hijos, exigiéndoles así un

desdoblamiento del tiempo y de ellas mismas en su integridad, para hacer posible el funcionamiento de la casa como si se dedicara a ella el tiempo completo (Silveira, 2000).

Entendiendo que el cuidado recae socialmente de manera mayoritaria en las mujeres-madres, los datos recolectados nos permiten afirmar que son las mujeres quienes en mayor medida ceden el espacio laboral remunerado y extra hogareño en pos de realizar los cuidados necesarios del hijo con diagnóstico de salud mental. A partir de este suceso, ya no hay una “doble presencia” de las mujeres, porque dichos cuidados son a tiempo completo y de una mayor complejidad. Las mujeres están a completa disposición del miembro de la familia que ha recibido un diagnóstico de salud mental:

“Yo era una persona muy activa. Trabajaba, tenía mi pareja (no en casa) y tuve que dejar todo por Amapola. O mi pareja o ella. La nena. Mis hijos también ‘Amapola o nosotros’ ‘Amapola’. Para mí todo es Amapola.”
- Mabel

Entonces, el diagnóstico de salud mental en un hijo modifica la vida cotidiana tanto en sus prácticas rutinarias y cotidianas, como en la situación socio-económica de estas familias y mujeres:

“L: ¿viste? Salíamos todos los fines de semana, yo tenía auto como te conté, después me lo robaron y bueno. Iba a trabajar yo, mientras él iba al colegio yo iba al trabajo, nos fuimos de vacaciones con las mamás, ellas con sus maridos, yo sola con Pablo, después había otra que no tenía marido, estaba separada. Una vida de rey.
E: Y a partir de todo este proceso, ¿esto dejó de suceder?
L: Claro, si no tengo plata.”
- Laura

Son las mujeres-madres quienes refieren a lo largo de las entrevistas sus deseos de retomar el trabajo, deseos que se ven obstaculizados por la demanda de cuidado constante que deben satisfacer.

“Yo me imagino trabajando, yo quiero trabajar. Ponele yo le digo a mi marido que el año que viene, cuando ellos estén todos en la escuela...”
- Norma

Esto no sólo deviene de la necesidad de tener un mayor ingreso económico, sino que también se encuentra vinculado a la necesidad de tener tiempo para ellas y del desarrollo de proyectos individuales, tema que se profundizará en el apartado C del siguiente capítulo.

Para profundizar un poco más, históricamente el trabajo en la esfera pública fue asociado exclusivamente al hombre, siendo responsabilidad de la mujer el trabajo doméstico. Al incorporarse estas al ámbito laboral, esto se da en condiciones de desigualdad, lo que consagró un sistema desigual (Kandel, 2006). En esta línea, no podemos dejar de mencionar que la organización de las estructuras laborales no prevé, en la mayoría de los casos, la permeabilidad horaria que requiere quien esté al cuidado de los hijos para hacer frente a los imprevistos habituales de la crianza, lo cual refuerza el imaginario colectivo de mujer-cuidados-hogar (Hendel, 2017). Asimismo, si no se tiene en cuenta esta particularidad cuando el niño o adolescente no está en tratamiento, resulta aún más dificultosa la articulación de un empleo formal con los requerimientos que implica el cuidado de un niño o adolescente con diagnóstico de salud mental.

En este sentido, existe un supuesto implícito de que esta imposibilidad de articular la vida familiar y vida laboral es responsabilidad de las mujeres, y no una problemática social que debe ser encarada de manera colectiva. Para la legislación laboral en nuestro país las responsabilidades de cuidado se agotan en los recién nacidos en primer lugar, con alguna salvedad para los niños pequeños, pero nada se establece acerca del cuidado de los adultos y las adultas mayores o personas enfermas miembros de núcleo familiar de la trabajadora asalariada o del trabajador varón (Pautassi, 2007).

La situación socioeconómica derivada de la consecución de las diferentes actividades ligadas al tratamiento, no sólo repercute en los tiempos disponibles para ellas y en las actividades que pueden realizar de manera individual, sino que también operan cuando está en juego la satisfacción de las necesidades básicas de la familia, en la subjetividad de estas mujeres:

“...estar ahí en mi casa y saber que no tenés nada, y estar ahí y escuchar a los chicos. Ponele ,ahora se me va a poner más difícil porque, ponele, ellos comen en la escuela (...) entonces yo cocino a la noche, pero ahora con el tema de que se terminan la escuela hay que conseguir para las dos comidas y ahí se te complica un poco más”.

- Norma

De esta manera, podemos observar como el hecho de que las mujeres sean las principales encargadas de las prácticas del cuidado y del trabajo doméstico no remunerado en su hogar resulta para ellas en un condicionante para la participación en el trabajo remunerado (Gherardi et al, 2012). Esta dificultad en el desarrollo de trabajo remunerado se ve

profundizada cuando el cuidado a realizar es de un hijo con diagnóstico de salud mental, en tanto el cuidado implica mayor demanda.

Es necesario también remarcar que cada mujer-madre inserta en cada familia tiene diversas posibilidades y desiguales oportunidades de satisfacer las necesidades de cuidado según su nivel socioeconómico, en tanto las que posean un mayor nivel adquisitivo podrán cubrir algunas o todas sus necesidades a través del mercado o contratando personal para la tarea. En cambio, las familias con menor ingreso económico quedan sujetas a lo que pueda ofrecer el sistema de salud, en este caso especializado de salud mental infanto-juvenil (Gherardi et al, 2012).

A modo de cierre, en este capítulo dimos cuenta de las modificaciones que se dan en la cotidianeidad de las familias al diagnosticarse una enfermedad mental en un hijo y el tratamiento que esto conlleva. Estas modificaciones son dadas tanto en lo vincular, en lo económico, lo afectivo, así como también en la circulación del tiempo y las actividades que se realizaban. A la desorganización inicial, ante el desconocimiento, el miedo y la frustración, le sucede que de la mano de profesionales y sujetos, en un espacio de contención, escucha, formación y acompañamiento, estas familias logran reconfigurar una nueva cotidianidad; la que no obstante, continúa teniendo sus dificultades e interrogantes.

Asimismo, comienza a entrecruzarse la distinción de género respecto a los cuidados, entendiendo que son las mujeres quienes utilizan mayor cantidad de tiempo del día en la concurrencia a las distintas terapias y citas con profesionales que requieren los tratamientos, así como el cuidado constante que requieren los niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental.

Lo que nos interesa desarrollar en el próximo capítulo, es cómo esta modificación de lo cotidiano repercute de mayor manera en las mujeres-madres y cuáles son las razones que tanto estas como los profesionales desarrollan para explicar esta situación: ¿es esto una construcción social? ¿cómo lo perciben las mujeres? ¿cómo las atraviesa la obligatoriedad del cuidado?

CAPÍTULO 3: PRÁCTICAS DEL CUIDADO

En este capítulo buscamos ahondar en el segundo objetivo específico planteado en la presente investigación, el que refiere a las posibles modificaciones en las prácticas del cuidado respecto al cuidado de hijos con y sin un diagnóstico de salud mental, y sus diferencias y similitudes. A su vez, analizaremos también cómo se distribuyen por género estos cuidados, a partir del análisis de los datos recabados. Por último, abordaremos qué repercusiones tiene un diagnóstico de salud mental de un hijo y el tratamiento designado, con los cuidados que esto conlleva, en la elaboración y desarrollo de proyectos individuales, ya que estos también se modifican.

Para esto, ahondaremos un poco más en el cuidado, teniendo como base lo ya explicitado en el capítulo primero del marco teórico respecto a dicha categoría y a la caracterización y asociación de la mujer como cuidadora a partir de la división sexual del trabajo.

El cuidado se encuentra entonces asociado a la mujer y, por tanto, a la esfera de lo privado, lo familiar y del hogar. Al llevarse adelante el trabajo de cuidar principalmente en este ámbito de la familia, dicho trabajo es asumido por las mujeres en el marco de la naturalización de su rol de cuidadoras. Gherardi, Pautassi y Zibecchi (2012) mencionan que *“El trabajo de cuidado está ‘naturalizado’ en la sociedad debido a la creencia extendida que las mujeres (y no así los varones) son portadoras de ese saber y de ciertas habilidades vinculadas al cuidado que han adquirido de manera natural y no socialmente.”* (p. 18). De esta forma, refuerza la asociación entre la mujer-madre y el cuidado, también invisibilizando esta labor no remunerada.

A su vez, en la esfera estatal también se refuerzan la asociación e invisibilización mencionada. Actualmente en la Argentina, sólo se contemplan algunas políticas públicas y leyes, las que a su vez son únicamente para las trabajadoras que se encuentren en el mercado laboral formal; es decir, que se encuentren registradas. En este marco, se podría decir que existen dos grandes ejes relacionados a la normativa que articula la vida laboral con la familiar: el período de gestación, alumbramiento y lactancia y un conjunto de disposiciones que refieren exclusivamente a los derechos de las mujeres (Gherardi et al, 2012). Por su parte, R. Aguirre (2007) dirá que hay un modelo de cuidado impuesto por la sociedad y el Estado que cae sobre la mujer en su rol de madre, abuela, etc., en el que le es imprescindible la dedicación a los otros, acentuado esto en los casos en donde se ve afectada la salud. En esta

línea, este supuesto respectivo al rol de la mujer como cuidadora se encuentra reforzado por los beneficios que se les otorgan de forma exclusiva: licencias por enfermedad, acceso a guarderías, excedencia, etc. De esta forma, no sólo se refuerza el rol cuidador de la mujer, sino que se desestima la total capacidad de los hombres de llevar adelante estos cuidados, como también sus derechos y obligaciones como progenitores.

Asimismo, consideramos necesario resaltar el carácter elástico del trabajo de cuidado: entendiendo que aún en condiciones adversas las mujeres continúan realizándolo, incluso teniendo que renunciar a tiempos de ocio y/o descanso. Esto, acarrea consecuencias importantes tanto para quien provee el cuidado, como para quien lo recibe: cansancio, dificultad para la inserción laboral o en el caso de lograrlo, mal desempeño de las funciones correspondientes (Gherardi et al, 2012; p. 19).

Para finalizar, es preciso hacer hincapié en la particularidad que hace a esta investigación, el cuidado de niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental, el que recae también mayoritariamente en las figuras femeninas. Al respecto I. Montero y otros (2004) sostiene que en la mayoría de las sociedades más de dos terceras partes de las mujeres deben compaginar los cuidados de personas con diagnósticos de salud mental con otras tareas de responsabilidad. Estas en su mayoría son madres, pero también pueden ser hermanas, o abuelas.

A. Distribución por género

Retomamos en esta sección la distribución de las tareas y cuidados por género, la cual deviene de la asignación de roles. Para esto consideramos necesario volver a mencionar brevemente a Fumigalli (1987), autor planteado en el apartado del marco teórico, en tanto las sociedades están organizadas en función de los roles que cumplen los individuos. El hombre y la mujer fueron y son asignados como roles, es decir, ejercen su accionar a partir de lo que la sociedad ha construido para con su género y todos los que forman parte de la sociedad esperan y determinan qué van a hacer y de qué forma. En esta línea, Gherardi, Pautassi y Zibecchi (2012) desarrollan que las tareas de cuidado y las tareas domésticas, es decir el rol reproductivo, ha sido asignado históricamente a las mujeres y señalan que se han publicado numerosas investigaciones que confirman que mayoritariamente son las mujeres las responsables del cuidado de otros, encontrándose naturalizada la responsabilidad de las mujeres en el cuidado.

De la información analizada, se puede apreciar que la distribución por género en los cuidados invariablemente recae sobre la mujer. Mientras las madres entrevistadas se encargan de las tareas del cuidado y el hogar, los padres (cuando están presentes) se dedican a un empleo, formal o informal, que provea un ingreso económico al hogar. Hernández Bello (2009) indica que la inequidad en la repartición de tiempo, tareas e incluso recompensas, se soporta además en un rol que desde el sector salud se otorga directa o indirectamente a la mujer, lo que facilita la cobertura y eficiencia, disminuye los gastos y transfiere los costos al hogar.

Lo relatado se ve reflejado en primera instancia en los datos surgidos de todas las crónicas. Lo primero que se puede observar es cómo en un Grupo Operativo de Prealta en el que participaban diez xadres de niños y/o adolescentes que asisten al hospital, ocho de ellos eran mujeres, mientras que tan solo dos eran hombres. Esta proporción se repite a lo largo de todo el período temporo-espacial que alcanzan las crónicas analizadas:

“Los primeros [xadres] en llegar [al grupo operativo de pre-alta] son Olivia, Juan Manuel, Juana, luego Amanda e Irupé, y más tarde Salvador, Amancay, Alma, Eva y Abril (hermana de Morena)”.
- Crónica G.O.P. (22 junio 2015)

Entonces, la distinción de roles por tareas es intrínseca a la vida cotidiana de cada sujeto en la sociedad y marca su accionar según su rol. Esto se encuentra reflejado y atraviesa tanto a los profesionales como a las mujeres-madres. En este sentido, la proporción por género mencionada con antelación, entendida como una pequeña muestra de uno de los dispositivos del hospital, también se ve confirmada por los profesionales respecto a los dispositivos en los que ellos se encuentran trabajando, a lo largo de las entrevistas que se les realizaron. Es decir, hay en todos los casos una preponderancia de la dedicación femenina al cuidado por sobre la masculina.

“La mayor parte son madres, padres, o madrastras o padrastros ¿sí? Abuelos. Abuelas, no abuelos. En adolescentes tenemos tres abuelas que se hacen cargo del cuidado de... hay un abuelo...más madres, pero hay padres también...”
- Selma (Psicóloga)

Asimismo, frente al interrogante de cuál consideraban que fuera la causa de esta distribución, los profesionales refirieron a la construcción social de los roles de hombre y mujer:

“¿Yo? Yo creo que por una cuestión política y cultural. Nada más que por eso. Eso de que la madre y el instinto... para mí es verso. El cuerpo se construye en discurso. Me parece que los discursos arman subjetividad y arman cuerpos.”

- Hugo (Psicólogo)

“Y el que siempre aparece son las mujeres. La idea cultural de que la mujer se tiene que encargar del chico todavía persiste, eso es indudable (...). Yo creo que la cultura marca muchísimo, la sociedad marca muchísimo. (...) el señalamiento cultural de que es la mujer la única que puede maternar, y en realidad no es tan así. O que la mujer tiene que cubrir ese lugar porque se tiene que encargar de la crianza, el cuidado.”

- Clara (Trabajadora Social)

A su vez, al analizar las entrevistas realizadas a las mujeres-madres, pudimos observar cómo, si no son ellas quienes cuidan a los niños, en quienes delegan esta tarea también son mujeres:

“E: ¿hay alguien que te acompañe en el cuidado de Pablo?”

L: Mi hermana. Por ejemplo hoy tuve que ir al banco y lo trajo mi hermana y yo vine a buscarlo. Y mi mamá, en lo afectivo y en lo económico. Mi mamá viene todos los días a mi casa, vive a tres cuadras. Pero mi mamá ahora no anda bien, ¿viste?”

- Laura

“La gran mayoría son mujeres, ya sean mujeres madre, mujeres hermanas, mujeres abuelas, pero son las que traen a los chicos a hacer tratamiento acá. Es la gran mayoría. Últimamente están llegando más padres también, pero que están cumpliendo esas funciones maternas.”

- Clara (Trabajadora social)

Es decir que aún hoy se encuentra instituido que los cuidados son ejercidos por mujeres en mayor medida que por hombres. De modo ejemplificador, solo Norma manifestó que su esposo también se encargaba de la gestión administrativa de los tratamientos ante las entidades prestadoras de salud. Variadas investigaciones (Benería y Roldán, 1992; García y Oliveira, 1994, 2006; Oliveira 1998) han dado cuenta de que los integrantes masculinos de las familias se involucran de manera esporádica en las labores de la casa, y cuando se logra su participación se debe usualmente a que la mujer debe salir a trabajar o realizar actividades fuera del hogar y ejerce una presión para que realice las tareas de cuidado del hogar y de los niños. Existe aún hoy, a pesar de todos los avances en relación a la igualdad de género, un

fuerte arraigo de las concepciones tradicionales socialmente aceptadas respecto a los papeles que deben ocupar mujeres y hombres (Rojas, 2010).

Asimismo, cuando no son ellas quienes acompañan al niño en el tratamiento, sino una figura masculina, les profesionales expresan en las entrevistas que el hombre que cuida ejerce la “función maternal”, asociando así directamente, cuidado con maternidad.

<i>“Ubicar la función materna como un lugar primero que aloja y que cuida las necesidades más vitales y que es un lugar que cualquiera puede ocupar.”</i> - Selma (Psicóloga)
--

Faur (2014) contribuye a profundizar en el *cuidado* a partir del concepto de *organización política y social del cuidado*, que alude a “...la configuración que surge del cruce entre las instituciones que regular y proveen servicios de cuidado y los modos en que los hogares de distintos niveles socioeconómicos y sus miembros acceden” (p. 26). La autora señala, a partir de la historización de la problemática, que con la llegada de la revolución industrial y de la mano del pensamiento liberal, la división entre las esferas de lo público y lo privado se profundizó y disoció de manera terminante en los ámbitos de la producción y la reproducción: el trabajo y la casa. Se presenta al hombre como el proveedor de ingresos para el hogar y a la mujer como sujeta limitada a las tareas del hogar y la crianza. En esta división, y de la mano del higienismo, la medicina constituye una “alianza” con las mujeres-madres, quienes a través de su abnegación y sacrificio deben ocupar el lugar de custodios de las leyes morales, cuidar de que el hombre se comporte de manera “correcta” así como también proveer a los integrantes de la familia educación respecto a las reglas de higiene, teniendo como objetivo esta alianza garantizar la reproducción de la fuerza de trabajo (Murillo, 2002). Inclusive, esta idea del “don natural” de la mujer para el cuidado, ha implicado que las mujeres se especializaran en profesiones referidas a este ámbito, cómo puede ser niñeras, maestras, enfermeras, etc. (Gherardi et al, 2012).

Tal es así que Hernández Bello (2009) señala que, en lo que respecta al sector salud, el rol de cuidado será otorgado directa o indirectamente a la mujer, ya que socialmente es concebido como un trabajo realizado en base a la división sexual del trabajo, según la cual las mujeres se concentran en tareas reproductivas en el hogar y los hombres en tareas productivas en la esfera pública.

Esta división continúa reproduciéndose, permitiendo la asociación previamente mencionada entre mujer y madre. En esta línea, en los relatos podemos visualizar que cuando

se sucede el cuidado de los niños y/o adolescentes por parte del hombre, usualmente se debe a que no hay otras actividades que el mismo deba realizar, en contraposición a la mujer que toda actividad que pretenda, necesite o quiera realizar la debe hacer en simultáneo con el cuidado:

“[la pareja] ahora que no está trabajando se quedó con todos los chicos y ayer llevaba a la escuela a los pibes. Si él sale, anda por ahí, pide prestado, anda vendiendo.”
- Norma

“Primitiva, quien cuenta que su padre se encuentra internado y está carente de tiempo, pero que logró visitar instituciones [para la escolarización de su hijo]”
- Crónica G.O.P (15 de junio 2015)

Buscando profundizar más en las causas por las cuales el hombre pudiera cumplir la función del cuidado, frente al interrogante a los profesionales surgen respuestas circunscriptas a la idea de la maternalización de la mujer. Es decir que este rol sólo podría ser ocupado por un hombre en tanto y en cuanto se sucedan situaciones extremas que supongan la imposibilidad rotunda de ejercer el cuidado y/o situaciones que traigan aparejadas la estigmatización hacia la mujer por no realizarlos.

“A veces por muerte, inclusive por desaparición, por locura o por amante, las que desaparecen son las madres, y los que cumplen ese rol de los primeros cuidados son los papás.”
- Selma (Psicóloga)

De manera contraria, la sociedad no juzga con idénticos parámetros, por ejemplo, al hombre que forma otra pareja o familia o que decide ausentarse de sus responsabilidades de cuidado, ya que son referenciados a la esfera pública-laboral asociada a la producción y la ganancia de salario para la reproducción de la familia, lo que sucede en el ámbito privado-hogar bajo la tutela de la mujer.

Al respecto, podemos sostener que la división sexual del trabajo no es un producto natural sino fruto de las convenciones culturales, y por lo tanto que la solidificación de estas diferencias entre los géneros se fundó a partir de la estrategia de prohibir a los varones que realicen tareas femeninas y viceversa (Levi Strauss; 1971). Si bien entendemos que en el contexto actual esta prohibición de cruzar el límite entre lo femenino y lo masculino está en profunda discusión, aún quedan vestigios de la misma. Por ejemplo, ante una misma situación, como el ausentismo en las tareas del cuidado por parte de uno de los progenitores,

el juzgamiento social hacia la madre o hacia el padre no se sucede de la misma manera, siendo la primera castigada por “no cumplir su rol natural”.

En relación a esto, se constata en las historias relatadas por las mujeres muchas de estas actitudes tomadas por los padres de los niños. Desde no estar presente en las responsabilidades cotidianas que supone un hijo, hasta incluso finalizar la relación de pareja al conocer que su hijo tiene un diagnóstico de salud mental, sin volver a contactarse ni con la madre ni con el niño o adolescente.

“E: ¿y el papá de Pablo?”

L: Hace diez años que no lo veo.

E: ¿Se fue?

L: Sí, nos separamos y se borró completamente”

- Laura

En otras entrevistas realizadas, directamente no hay referencia alguna a quienes fueran los padres biológicos. Tanto Mabel como Norma (cuya pareja actual no es el padre biológico de Mara) no relatan en ningún momento que estas personas participen o no en el cuidado del niño y/o adolescente. Esto nos deja con la pregunta: ¿qué implica esta no mención? ¿es resignación? ¿fue una decisión? ¿qué supone que no hayan sido nombrados siquiera en su ausencia?

Por otro lado, en los casos en los que referencian haber formado una pareja posterior, la misma es caracterizada positivamente por no rechazar la situación del hijo con diagnóstico de salud mental. No obstante, no refieren que contribuyan al cuidado de este niño en particular.

“N: Sí, porque viste hay padres que matan a sus hijastros, y mi marido me tiene una re-paciencia porque imaginate que Mara nos prendió fuego la casa, se nos escapó, ponele el antes tenía miedo que lo acuse de violación o algo, pero como nunca se metió con él...”

E: O sea, ¿vos podrías decir que te sentís acompañada por él?

N: Y si, porque otro, en otro lugar...”

- Norma

A lo largo de estos testimonios podemos dar cuenta, una vez más, de que el rol de cuidado cae efectivamente sobre la mujer y que, paralelamente, la figura del padre se encuentra desdibujada de dichos cuidados.

Estas mujeres, las que son juzgadas de “malas madres”, ya sea por ejercer la maternidad de manera forzosa, sin vinculación con el deseo, como por su no-ejercicio; están insertas en un sistema de géneros que las fuerza de manera coercitiva a convertirse en algo

que no desean. Para más, si no lo hacen como la sociedad lo espera, son penalizadas (Palomar, 2004); mientras que para el hombre, al no ser su rol socialmente establecido, no se concibe penalización social alguna frente a su ausencia.

Para finalizar este apartado, no podemos dejar de mencionar que nos llamó la atención cómo, a pesar de destacar continuamente la mayor participación femenina en todos los dispositivos del hospital, también les profesionales constantemente intentaron resaltar la figura masculina o se referían en masculino en el diálogo llevado adelante, al hablar de las familias o de quienes realizaran los cuidados. Esto nos permite visualizar cómo la construcción social del género atraviesa a todas las instituciones y sujetos, enmarcándose en el subjetivo y traduciéndose en acciones y diálogos, más allá de la comprensión teórica de la desigualdad que esto supone para cada uno o que considera que está transmitiendo.

B. Diferencias en el cuidado de hijos con y sin diagnóstico de salud mental

Aparte de conocer cómo se distribuyen las tareas por género, otra de las inquietudes que surgieron al pensar esta investigación fue la existencia o no de diferencias en el cuidado de una niña y/o adolescente con diagnóstico de salud mental. A lo largo del análisis de las entrevistas y crónicas, buscamos profundizar en el relato de las mujeres-madres si perciben diferencias en el ejercicio del cuidado del niño que realiza tratamiento en el hospital respecto de sus otros hijos. En referencia a esto podemos observar en el relato de Laura cómo se refiere al cuidado de Voleta, su otra hija:

“Y, por ejemplo, con Violeta trabajaba todo el día. Iba a un colegio privado, mañana y tarde. Después iba a inglés, iba a gimnasia artística. La tenía muy ocupada para trabajar porque estaba sola. Ganaba mucha plata pero tenía que trabajar mucho. Para ser la encargada de un lugar tenía que ser la primera que llegaba y la última en irme.”

- Laura

A su vez, Mabel comenta algo similar al preguntarle si percibe diferencias:

“...porque yo ahora le estoy dando mi vida. Yo tengo 58 años. Le doy mi vida a Amapola, hasta que parta. Y con mis hijos yo tenía una persona que me ayudaba, casi nunca pude estar con ellos. Yo tengo 6 hijos. Trabajaba en el hospital, geriátrico, en la privada. Entonces no tenía mucho tiempo y yo tenía una persona que me ayudaba con los chicos.”

- Mabel

De esta manera observamos cómo ambas mujeres mencionan haber criado a sus otros hijos trabajando a tiempo casi completo y relegando el cuidado en otros sujetos, algo que también aparece como resultado en el trabajo de Bianchi y Rodríguez Jurado acerca del Trastorno del Espectro Autista (2019). De manera contraria, al hablar de la crianza del niño y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental, relatan que ejercen una maternidad mucho más exigida, donde han dejado sus trabajos remunerados fuera del hogar, sus parejas y/o sus actividades cotidianas en pos del cuidado de los niños y/o adolescentes.

Al consultar a los profesionales respecto a si visualizan diferencias o no, nos resultó llamativo como todos iniciaron negando la posibilidad de las mismas, en cualquiera fuera el aspecto. No obstante, al profundizar, las reconocen implícitamente y definen al cuidado de niños y/o adolescentes con un diagnóstico de salud mental como del orden sacrificial.

“Me parece que hay cierta cuestión en torno... como que hay algo del esfuerzo que le demanda el pibe con ciertos problemas, con ciertas patologías, que por ahí con otros pibes que no tienen patología mental uno no lo escucha. Hay algo del esfuerzo y de no poder sacarse ese esfuerzo de encima nunca “
- Hugo (Psicólogo)

“Yo creo que el cuidado sí. La forma de cuidar es distinta de cada ser humano a cada ser humano. No te diría de los que tiene padecimiento y quién no. Yo creo que los que tienen padecimiento es más trabajoso el cuidado que dan.... Me parece que el cuidado de chicos con padecimientos graves y cómo los que se atienden acá requieren un cuidado mucho más trabajoso.”
- Catalina (Psicóloga)

Sin considerar que con esta interpretación estamos abarcando la totalidad de las posibilidades, entendemos que esta inicial negación deviene del orden social y de la presunta idea de exclusión que podría significar la diferenciación del cuidado de unos sobre otros. Se debe aclarar que lo que aquí interesa no es realizar una “jerarquización” del cuidado, sino poder analizar si existen estas diferencias para poder abordarlas desde sus particularidades.

Continuando con el tema planteado, de los testimonios mencionados con anterioridad de Laura y Mabel, nos encontramos con dos situaciones en la que no existía simultaneidad de cuidados entre el niño y/o adolescente con diagnóstico de salud mental, y sus hermanos sin ningún diagnóstico, en tanto el primero es varios años menor. En este caso, al referirse a la crianza de los más grandes, se menciona tanto una delegación del cuidado a terceras personas como también la posibilidad de distintas actividades que conformaban una apoyatura frente al

cuidado. Sin embargo, y como se ha desarrollado en apartados previos, le niño o adolescente con diagnóstico de salud mental supone una dedicación a tiempo completo, e incluso el cese de rutinas individuales que no se encontraban dedicadas a los hijos mayores. Al consultar cómo se manifiesta esta diferencia, mencionan el reclamo constante que dichos hermanos mayores expresan frente a la situación, el que conlleva un fuerte atravesamiento emocional.

“Romina cuenta, por ejemplo, que sus hijos ya grandes (21 y 22 años), le reclaman que deja de trabajar por llevarlo a Gonzalo al hospital. Y que baila con él. Esas cosas no las hacía ella con los dos hijos mayores. Ellos [ella y su marido] sienten este pase de factura constante por parte de los otros hijos con respecto a este cuidado especial que otorgan al niño.”

- Crónica G.O.P. (15 junio 2015)

Es preciso resaltar aquí lo trabajado a partir del impacto socioeconómico. No es menor que el renunciar al trabajo remunerado extra-hogareño como condicionante para la crianza de un hijo con diagnóstico de salud mental supuso, también, la falta de recursos para contar con la terciarización del cuidado de dicho niño o adolescente, lo que proporcionaría mayor tiempo tanto para dedicación individual como para los otros hijos.

Por otra parte, también existen situaciones en las que la composición familiar se encuentra conformada por varios hijos que requieren cuidados de manera simultánea por no encontrarse todavía en total autonomía, sea esto por ser pequeños o bien por sus diagnósticos. Al suceder esto, las mujeres-madres fueron consultadas acerca de si perciben una diferencia entre la cantidad de tiempo que le lleva el cuidado de uno y otro hijo o hijos.

“E: Bueno, ¿cuánto tiempo de tu día le dedicas a cuidar a tus hijos?”

N: Y casi todo, porque no salgo de mi casa

E: Bien, y de todo ese tiempo, ¿cuánto podemos decir que le dedicas a Mara en relación a los otros chicos?”

N: Y a Mara ponele que le dedico la mañana que venimos acá”

- Norma

“E: ¿Podrías darme algún ejemplo de qué cosas haces para el cuidado de Amapola en lo cotidiano?”

M: Todo. Estoy pendiente de ella. Por ejemplo, ella antes cuando era más menor de edad era como una bebé. No sabía... se cambiaba, no se quería bañar. ‘Andá a bañarte’. Dejaba todas las cosas tiradas en el baño, todas esas cosas.”

- Mabel

La nueva rutina diaria que implica el tratamiento, en tanto consulta a profesionales, terapias, etc.; irrumpe en la vida cotidiana de los sujetos, lo que conlleva una reconfiguración respecto al cuidado de los otros hijos, ya sea delegando el cuidado en otro adulto (en caso de existir la posibilidad, tanto de manera remunerada o no) o reorganizando los tiempos con y entre los propios hijos:

“Ellos se quedan solos ahí en la casa y yo me voy a hacer mis cosas tranqui, no sé bien, ellos están organizados desde que Mara se quedó internada tanto.”

- Norma

En función de lo expuesto a lo largo de este apartado, pudimos fundamentar que si bien lo primero que surge ante la pregunta a los profesionales de si se perciben diferencias entre el cuidado de uno y otros hijos es negativa, al realizar el mismo interrogante a las mujeres-madres, entendemos que lo que se manifiesta en sus relatos aquí plasmados es que el niño o adolescente con diagnóstico de salud mental requiere una mayor cantidad de tiempo dedicado al cuidado, lo que también nos llevó a preguntarnos: ¿cómo repercute en estas mujeres-madres el cambio en las rutinas de cuidado que implica esta nueva situación?. Esta pregunta, será abordada en el cuarto y último capítulo.

C. Desarrollo de proyectos individuales

En virtud de las modificaciones sucedidas en los cuidados y en la vida cotidiana relatadas hasta el momento, pudimos notar que impactan mayoritariamente en los tiempos propios de estas mujeres. Inicialmente y como ya mencionamos, en caso de buscar tiempo para ellas, recurren a la utilización de tiempos fuera de lo usual, en donde el niño o adolescente no requiera de su atención:

“E: ¿Estudias por tu cuenta?”

M: Por mi cuenta. Con Amapola no puedo [asistir a una institución de estudios fuera del hogar]. Y cuando ella se duerme, me quedo hasta las dos o tres de la mañana.”

- Mabel

En este sentido, podemos decir que hay un aumento de las tareas que requieren su presencia física y dedicación respecto del tratamiento de su hijo y paralelamente, hay una disminución o cese total de momentos y actividades individuales y, consecuentemente, de los

proyectos individuales. Tanto les profesionales como las mujeres-madres mencionan esto de manera explícita o implícita.

“No hago ninguna actividad, y tendría que hacer alguna actividad. Yo andaba mucho en bicicleta. pero él la vendió la bicicleta por droga, vendió el plasma, la Play...”
- Mabel

“E: ¿llegan con proyectos personales, con el deseo de proyectos personales o individuales?”
C: No, muy poco... pero algunas sí, algunas lo tenían y lo dejaron para acompañar el tratamiento de sus hijos, [están] como resignadas a eso...”
- Catalina (Psicóloga)

En todas las situaciones relatadas se expresa de manera drástica tanto la interrupción de la puesta en práctica de actividades individuales, como la dificultad para retomarlas una vez establecido el diagnóstico y tratamiento del hijo: desde los actos de autonomía cotidiana, la posibilidad de realización de hobbies, hasta el cese de una laboral remunerada extra-hogareña.

“L: Yo trabajaba con internación domiciliaria, yo iba a la casa de los pacientes y manejaba mis horarios, ¿viste? Que era bárbaro...”
E: ¿y por qué hoy no lo podrías hacer?
L: Y porque lo tengo que traer a Pablo acá. Yo lo traigo acá y me tengo que ir a un paciente en Congreso, ponele. Yo no puedo estar corriendo, apurada, me complica el paciente... Lo tengo que volver a bañar y no tengo tiempo, porque tengo que venir a buscarlo a Pablo. Aparte Pablo, no puede estar solo. No lo puedo dejar solo. Entonces no puedo trabajar.”
- Laura

Frente al interrogante de si existen actividades que les gustaría realizar si tuvieran tiempo para ello, todas respondieron contundentemente que sí, aunque en todas las respuestas se encontró el limitante del cuidado que demandan los niños,

“Y, a mí me gustaría hacer cosas así, de repostería y esas cosas. Y a veces no las hago por falta de tiempo”
- Norma

“E: ¿y si hoy pudieras elegir alguna actividad aparte de bicicleta, ponele? ¿elegirías algo?”
L: A mí me gusta recitar poemas.”
- Laura

E: Si pudieses tener más tiempo en el día, si tu día fuera más largo, ¿qué harías?

M: Asistente Social... Tengo la teoría y la base, pero me falta tiempo. Pienso mucho en Amapola. Es como que tengo una mochila todavía. Como esta mochilita, esta es de ella. Es como una mochilita que tengo, no está Amapola pero tengo esto acá, es como que está conmigo. Y para ser asistente social tenés que estar bien para hacer bien a otra persona, para poder conversar, darle aliento, ayudarla, todas esas cosas. (...) Cuando digo 'voy a estudiar' pienso en ella y digo 'ay, no, no puedo'”

- Mabel

Al ser consultados los profesionales acerca de esto, les mismos refieren que al momento de iniciar el tratamiento del niño y/o adolescente, les xadres se encuentran en un momento de tal desconcierto que tienden a relegar todo proyecto individual, cualquiera sea su índole, en pos del cuidado de su hijo. Esto, explican los profesionales, comienza a revertirse al adquirir una nueva estructuración de la vida cotidiana, las prácticas del cuidado y de las relaciones intrafamiliares que se configuran a medida que avanza el tratamiento. En este sentido, refieren que el hospital posee espacios orientados exclusivamente a que les xadres puedan pensar en el desarrollo de estos proyectos, con énfasis en que las mujeres-madres puedan encontrar los espacios para su realización, relegando, de ser posible, ciertas tareas de cuidado en el padre del niño y/o adolescente, u otro familiar.

“O sea, muchas madres que se van posicionando de otra manera, empiezan a venir al tratamiento las madres y después algo en el viraje de su posición deciden empezar a salir algún día, algunas horas a trabajar, y empieza a llegar el padre”

- Catalina (Psicóloga)

De lo mencionado por los profesionales podemos decir que no se refleja de manera explícita en las mujeres entrevistadas, ya que ninguna mencionó al momento de efectuarse la entrevista, estar realizando proyectos de manera individual. No obstante, todas evocan el anhelo de poder realizarlo e incluso la puesta en práctica de pequeños pasos en esa dirección, como refiere Norma al mencionar que había logrado juntar la plata junto a su pareja para poder iniciar boxeo, aunque después no se concretó.

“Yo el año pasado quería ir a gimnasia, le decía a mi marido que quería ir a boxeo y de ahí a... Que está en Belgrano. Bueno y cuando mi marido me estaba por conseguir la plata para que empiece a ir, el pibe [hermano de la adolescente con diagnóstico de salud mental] cayó en cana y ya se complicó”

- Norma

Frente a la necesidad de autonomía de estas mujeres, les profesionales mencionan que la transición de la dedicación *full-time* al cuidado de los niños y/o adolescentes, hacia la opción de concretar deseos y proyectos propios, genera muchas veces disconformidad en otros miembros de la familia, que lo expresan de múltiples maneras, inclusive de manera violenta.

“...y también esa mitad de día la mujer empieza a hacer otras actividades y autoabastecerse de alguna manera, respecto a lo económico hablo, y esto influye en su estado de ánimo, pero también hay familias que este movimiento de lo materno no le es sencillo, se han generado situaciones de violencia o de querer volver a estadios anteriores por esto.”
- Catalina (Psicóloga)

De esta manera, el proceso de desarrollo de autonomía individual en las mujeres se da de forma singular en cada familia, en función de su conformación y los sujetos que la acompañen (o no) en esta posibilidad. Sin embargo, resulta importante resaltar la contundencia de las respuestas de estas mujeres, que en su totalidad expresaron deseos, proyecciones y anhelos de espacios individuales, ya sean de carácter laboral como de esparcimiento.

Asimismo, consideramos que no es azaroso que existan posibilidades de “*volver a estadios anteriores*”, como menciona la profesional, a razón de que a través de estos anhelos y la posibilidad de actividades propias, la mujer se desdibuja del rol que le fuera concebido socio-históricamente. Incluso, historizando, podemos destacar que al incorporarse al mercado de trabajo, la mujer fue incluida principalmente en las labores que extendían las actividades domésticas y del cuidado a la esfera pública y mercantil: maestras, enfermeras, costureras, trabajadoras del servicio doméstico, etc. Como ejemplo actual de esto, resaltamos el oficio de las mujeres entrevistadas donde dos de ellas son enfermeras, reforzando así su rol de cuidadoras fuera del ámbito doméstico.

Es decir, a la mujer en un primer momento histórico se le permite ingresar a la esfera pública del trabajo rentado, siempre y cuando practique actividades relacionadas a su función presumiblemente natural: el cuidado. Si bien hoy se ha modificado en parte, continúa imponiéndose una realidad social en la que el cuidado se asocia a la mujer, y a la madre, atravesando cotidianamente las identidades de género, la vida de las familias y la organización de la economía y las instituciones familiares (Faur, 2014). Por consiguiente, el

rol de las mujeres y las familias en el cuidado infantil no deviene de una lógica natural, sino que es una construcción social y política, que se recorta en cada contexto sociohistórico.

Atento a lo desarrollado, en el presente capítulo se intentó destacar que también por definición histórica, social y política, a las mujeres se les dificulta desarrollar proyectos de índole individual si no es de forma paralela a lo que su rol supone para la sociedad. En este caso, la división sexual del trabajo y el lugar que le es asignado a la mujer se ve profundizado por el cuidado de una hija con diagnóstico de salud mental, ante la mayor demanda que este niño o adolescente requiere y por tanto, mayor cuidado.

Para finalizar, aunque se encuentre naturalizada la idea sacrificial de estas mujeres-madres por el deber de cuidar, es necesario mencionar que dichas prácticas del cuidado conllevan una mayor carga no solo de tiempo, sino en lo respectivo a la dimensión emocional. Por lo tanto, los interrogantes que surgen y que son tratados en el próximo capítulo son: ¿cómo impacta en la subjetividad de estas mujeres ser madres de una niña o adolescente con diagnóstico de salud mental? ¿cómo impacta en sus cuerpos estos cuidados? ¿Qué expresan estas mujeres y los profesionales acerca de lo que implica ser madre? ¿Y de una niña o adolescente con diagnóstico de salud mental?

CAPÍTULO 4: SUBJETIVIDAD DEL SER MADRE

A lo largo de los distintos capítulos hemos desarrollado cómo estas familias, y en particular las mujeres-madres de estos niños y/o adolescentes, modificaron y modifican su vida cotidiana, reconfigurando las prácticas del cuidado y los diversos vínculos a partir del diagnóstico de uno de sus hijos. Lo que buscamos en el presente capítulo será indagar de qué forma estos cambios impactan o inciden en la subjetividad de dichas mujeres, para analizar así el tercer y último objetivo específico propuesto.

Para ello, y habiendo realizado en apartados anteriores parte del recorrido histórico y teórico que designa y construye el rol asignado actualmente a la mujer, será de interés poder analizar las *representaciones sociales* que ese rol enmarca, entendidas como “*las maneras en que los(as) sujetos ven, piensan, conocen, sienten e interpretan su modo de vida, su ser en el mundo, desempeñan un papel indiscutible en la orientación y la reorientación de las prácticas*” (Jodelet, 2008, p.12). Según la autora, este concepto designa una forma de conocimiento específico, el saber del sentido común cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. Tal es así, que los sujetos no serían una persona aislada en su mundo de vida, sino una persona auténticamente social; un sujeto que interioriza y se apropia de las representaciones, interviniendo al mismo tiempo en su construcción.

En la misma línea, es necesario tomar en cuenta el nivel *subjetivo* de las representaciones sociales, en tanto su análisis permite acceder a los significados que los sujetos individuales y colectivos atribuyen a objetos localizados en su entorno social y material, como así también a examinar cómo tales significados están articulados con sus intereses, deseos, emociones y sensibilidad. Las formas y las figuras de la subjetividad son creadas y modeladas en el devenir histórico por las condiciones sociales y las instituciones (Jodelet, 2008).

En este sentido, se trata de modos de conocimiento socialmente elaborados y compartidos que tienen a su vez una orientación práctica; permiten designar y definir los aspectos de la realidad cotidiana de los sujetos y, en tanto son sistemas de interpretación, rigen la relación de las personas con el mundo y con los otros, permitiendo organizar las conductas y las comunicaciones sociales.

A. ¿Qué es ser madre?

Al pensar este capítulo nos resultó de vital importancia preguntarle a las mujeres-madres entrevistadas qué es la maternidad para ellas y cómo la vivencian, ya que consideramos que es esta narrativa la que nos dará la posibilidad de comprender cómo transitan de manera subjetiva los sujetos estos tratamientos. A su vez también se le realizaron estos interrogantes a los profesionales entendiendo que son quienes tienen la posibilidad de percibir y recepcionar los sentires que estas mujeres expresan y transmiten en la cotidianidad del tratamiento, lo que permite profundizar y complejizar lo recolectado en las entrevistas.

Por lo tanto, ahondaremos aquí la *percepción de maternidad* de las mujeres, en tanto representación del rol de mujer-madre asignado socialmente. En el caso de esta investigación, será necesario analizar en parte el rol de las mujeres-madres de niñas y/o adolescentes con diagnósticos de salud mental, cuya percepción se encontrará construida y se modificará en función de dos ejes, los cuales se han trabajado también en apartados anteriores. El primero, en tanto el diagnóstico de salud mental de un e hijo transforma la rutina, lo que permea dichas representaciones sociales no sólo de las niñas y/o adolescentes, sino también de sus madres (Hernández Bello, 2009). El segundo, a partir de la función social asignada a la mujer como madre y cuidadora, encontrándose constantemente con obstáculos y a prueba, intensificado por la dependencia que sus hijos tienen para con ellas, todos los días. Esta percepción se ve atravesada por la subjetividad de cada mujer, en tanto sujetas inmersas en un entramado de relaciones sociales.

Cómo perciben la maternidad y cómo impacta en la subjetividad podrá leerse a partir de las narrativas disparadas por el primer interrogante: “¿qué es ser madre para vos?”

“¿Qué es ser madre? Para mí es un trabajo obligatorio...Porque yo siempre tuve como el deber. Querer, poder, deber. No. Debés. No podés decir no quiero o no puedo. No. Debés. Debés leerle cuentos a los chicos, y le leía cuentos, y ya te digo que [la hija] iba a gimnasia artística, íbamos a los campeonatos”
- Laura

“Ser mamá es todo, yo pienso que para ser mamá no se hace, se nace. Yo nací para ser mamá. También me dediqué a cuidar chicos Down muchos años (...) Por eso digo que ser madre es una palabra muy grande.”
- Mabel

A partir de estas narrativas podemos observar dos polos opuestos: la maternidad como deber, y la maternidad como destino inevitable e ineludible, la mujer nace para ello. No obstante, podríamos decir que la raíz de ambas percepciones es la misma: el rol de cuidado socialmente asignado a la mujer, y el cumplimiento de ese deber, ya sea por obligación o por deseo. En este sentido, nos resulta relevante mencionar a A. Puleo (2005), quien define la existencia de dos tipos de patriarcados: los de coerción y los de consentimiento. Mientras que los de coerción utilizan más la violencia contra aquellas que se revelen ante las normas consuetudinarias religiosas o jurídicas (“lo hago por deber”), los de consentimiento buscan a través de diversos mecanismos de seducción que sean las mismas mujeres quienes deseen llegar a ser como los modelos femeninos que se les proponen a través de la publicidad el cine, la TV, etc. (“nací para ser mamá”).

Esta asociación entre madre y cuidado que construye el rol social de la mujer queda claramente expresado en Norma, quien vincula la maternidad con el cuidado tanto material como emocional y que, también, desarrolla debe ser valorado. En su caso, la importancia de esta relación se profundiza a partir de la comparación con su propia experiencia de vida:

“Y para mi es importante, porque ponele yo le digo a Mara, yo le hablo a Mara y a Leo, o les digo ‘Ustedes se tienen que portar bien, porque ustedes tienen una cama, tienen una tele, yo les pago wifi’... Ellos tenían todos celulares, tenían todos cable. Yo en la época de ellos no tenía nada, yo en la época de ellos me tenía que andar juntando con viejos para poder comer, para poder vestirme, tenía que andar siendo amante de alguno para poder sobrevivir y para poder ayudar a mi hermano.”
- Norma

Este deber de matenar, por tanto, se encuentra impulsado y se lleva adelante también desde la presión social existente en el marco del rol que debe cumplir la mujer. En este sentido, podemos observar la concepción del instinto maternal como algo innato en la mujer, implicando esto el aceptar un determinismo biologicista sobre la mujer (Casanova et al; 1989). Este rol mencionado se enlaza históricamente al de cuidadora, ya sea de niños, enfermes o adultos mayores. Entendemos que, entonces, dicha presión se profundiza frente a la situación de tener una hija con diagnóstico de salud mental, ya que cuanto mayor sea la vulnerabilidad de la persona, mayor será el cuidado que requiera por parte de la cuidadora. Les profesionales dan cuenta de esto:

“O sea, hay mucha más dedicación, forzosamente mayor dedicación... Es así, ya es difícil el rol maternal chicas. Hay mucha cosa cultural de ‘la mujer nace para criar hijos’”.
- Clara (Trabajadora Social)

Laura nos permite también reflexionar sobre esto a partir de mencionar, a lo largo de todo su relato, el cuidado constante que su hija precisa, al punto de no poder dejarlo solo en algún momento:

“E: Si tuvieras más horas en el día, ¿qué harías?”

L: ¿más horas? Y... serían con Pablo. Con Pablo. Por el tema de que no puedo dejarlo solo, ¿me entendés?”

- Laura

Frente a estas definiciones y teniendo en cuenta el peso extra con el que acarrear por tener hijos con diagnósticos de salud mental, les consultamos acerca de cómo se consideraban ellas como madres. Para contestar notamos que partieron de su percepción sobre la maternidad, entendiendo que la misma se encuentra conformada en la subjetividad de cada una de ellas. En este sentido, su evaluación frente a su rol maternal se expresa reafirmando lo narrado respecto a qué consideran que es ser madre. En este sentido, Laura dirá que, aunque realizadas por obligación, las actividades que realiza tienen el mismo valor que las hechas por deseo:

“...las cosas las hago más por deber que por querer. Y aunque tendría que ser, ya te digo, por tener ganas, de leerle o mimarlo, igual tiene valor que yo lo haga, aunque sea por obligación.”

(Laura)

Norma se expresará comparando la experiencia de sus hijos con la propia, resaltando no realizar aquello que considera nocivo para ellos:

“Y no sé, la trato de pelear, no me considero ni mejor ni peor, ponele ellos me acusan de que yo los dejé abandonados, pero ellos saben que a la familia de ellos los metieron presos, que tuve problemas con las drogas y yo a ellos les digo, porque saben que hay familias que toman droga la mamá, el papá, los hermanos. Y nosotros no.”

(Norma)

Y Mabel afirmará que considera bien ejercido su rol maternal en tanto todos sus hijos, a pesar de haberse criado en un hogar mono-maternal, tienen “buen trabajo”:

“Yo pienso que bien, porque a todos mis hijos los hice estudiar. Yo sola, eh. Yo no tuve marido. No tuve quién me apoyara, quién me diera plata, nada. Tengo dos que son profesionales, tres. Son dos abogados y el otro es gerente general. Los otros tienen buenos trabajos también.”
(Mabel)

Para profundizar en el tema presente, se les consultó a los profesionales cómo perciben ellos que las mujeres-madres de niños y/o adolescentes con diagnósticos de salud mental vivencian su maternidad. En todos los casos la respuesta refirió a lo emocional y qué sentimientos se despiertan en ellas a lo largo del tratamiento, tema que trataremos en el siguiente apartado.

B. Sentimientos

Habiendo ahondado previamente en las modificaciones que se inscriben en la rutina del día a día, del ámbito laboral y de los vínculos con otros, en esta sección buscamos sondear los sentimientos que las atraviesan a estas mujeres-madres, a partir de los sentires que tanto ellas como los profesionales mencionan a lo largo de las entrevistas realizadas. Ello nos permitirá dar cuenta de cómo impacta el diagnóstico y tratamiento de sus hijos en su subjetividad.

Investigaciones previas realizadas en mujeres-madres de niños con diagnósticos de salud mental destacan que frente a tener un hijo con estas características surgen principalmente sentimientos de tristeza, culpa, desamparo e incertidumbre (Smeha y Cezar, 2011). A su vez, entendemos que quienes cuidan a los sujetos con diagnósticos de salud mental, además de enfrentarse a los problemas y las consecuencias que conlleva el cuidado y las trabas institucionales que muchas veces sufren, deben afrontar sentimientos de culpa y de vergüenza, de duelo, resentimiento y estigmatización (Montero et al, 2004).

En este marco, al consultarle a los profesionales respecto a la maternidad de estas mujeres, les mismas mencionan mayoritariamente la angustia, la que si bien se mantiene a través del tiempo, es mayor en los momentos iniciales del diagnóstico:

“...me parece que si hay algo que ocurre es que lo viven de manera dolorosa y angustiante. Cuando digo angustiante, digo todas las maneras que tiene de mostrarse la angustia. Digo con bronca, con rechazo, con revuelta, con reivindicación, con bronca con el otro, demanda, con lo que sea... porque yo digo todas las madres se deben angustiar, cuando se enferman, cuando les pegaron en el colegio, cuando les dijeron ‘mire, su hijo está comiendo arena’, de alguna manera ¿no?”
(Selma - Psicóloga)

“... llegan con mucha angustia, mucha mucha angustia y mucha cosa de impotencia o de ideales que no se le dieron y eso hay que trabajarlo...”

(Clara - Trabajadora Social)

Al intentar profundizar en las causas de este sentir, se presentan como respuesta en la narrativa de les profesionales la también presente contradicción en estas mujeres, ya que muchas veces la sintomatología de sus hijos supone una imposibilidad inicial de comprender lo que ellos demandan y/o expresan y, como consecuencia, el rechazo algunas veces hacia el rol de cuidadora que deben tomar, otras hacia la posibilidad de que su hijo tenga algún diagnóstico y otras incluso hacia le niño o adolescente por no poder decodificarle.

“Yo creo, a grosso modo, [que viven la maternidad] de modo contradictorio. Como algo que ellas quieren, pero que se les hace muy pesado. Pero que quieren, eh.”

- Hugo (Psicólogo)

“... [las mujeres] llegan en un estado de mucho padecimiento porque es con mucha contradicción, porque es muchas veces no soportar al hijo, no poder despegarse, otras con rechazo; porque también eso hay, con desconocimiento. Siento que tengo un hijo que no lo conozco, que no lo puedo entender, que no me entiende.”

- Catalina (Psicóloga)

También algunas mujeres mencionarán esto en sus relatos, confirmando lo testimoniado anteriormente por otras:

“Romina expresa su experiencia inicial hacia el tratamiento de su hijo. Menciona que sostenía una negación constante, incluso ante los profesores y profesionales de las instituciones, dando lugar a la duda y a los análisis médicos hasta que notó que los pares de su hijo comenzaban a descalificarlo y tratarlo mal: ‘Le tenían rechazo’.”

- Crónica GOP (31 agosto 2015)

Una manera de explicar esta contradicción, es a partir de las lecturas que deconstruyen la idea social tradicional del papel que ocupa la mujer, el que deviene de aquel supuesto instinto maternal innato, el que además viene aparejado de la dedicación única a les hijos y el amor materno incondicional. Esto *“crea conflictos en las mujeres, quienes se sienten condicionadas a experimentar sensaciones y sentimientos que se supone traen consigo por ser mujeres. (...) [y] no se contempla la posibilidad de que este amor es un proceso que va construyéndose en la interacción madre-hijo”* (Pintos Medina, 2015; p. 15).

Este instinto maternal idealiza la maternidad más allá de la capacidad humana y *“la madre siente una mezcla de amor y resentimiento, de afecto e irritación ante el hijo, pero no puede permitirse saberlo”* (Casanova et al, 1989; p. 29).

Las mujeres a lo largo de las entrevistas mencionaron mayoritariamente el cansancio que les produce el atender de manera continua a sus hijos con diagnóstico de salud mental, sumado a los quehaceres, el cuidado de sus otros hijos y el sostenimiento de vínculos cotidianos:

“Yo estoy agotada, porque la demanda es constante.”
- Laura

“Te cansa”
- Norma

Como sostienen otras investigaciones (M. L. Rascón, 2008) se percibe de las fuentes extraídas, el tránsito y acompañamiento de una niña y/o adolescente con un diagnóstico de salud mental es un proceso complejo. El mismo se encuentra atravesado por múltiples emociones y estas van variando a lo largo del tiempo, según cada situación particular. Norma, cuyo hijo Mara fue diagnosticada de con un trastorno psicótico compulsivo, bipolaridad y retraso madurativo grado seis; da cuenta de esta complejidad y de los sentimientos que resultan de las acciones que hacen al día a día, permitiéndonos vislumbrar cómo se van modificando a lo largo del tiempo:

“Ella me acusaba de que yo la ataba a la silla con alambre y le pegaba con cadena, que no le daba de comer, que no la dejaba bañarse y a veces me daba bronca porque yo la mandaba a la escuela y a las dos horas me venía a buscar el patrullero... yo ya me lo tomo con agua... Habla como si nada, como que ese momento no lo vivimos, no lo pasó. Y ponele antes me caía mal, pero ahora no, no le paso cabida. Pasa el momento y, ‘bueno ya está’. Me queda un poquito la bronca viste, pero bueno.”
- Norma

En esta línea, J. Siles (2016) desarrolla que los sentimientos asociados al diagnóstico de salud mental de quienes cuidan son el miedo, la confusión y la estigmatización frente a la incapacidad de comprensión de dicho diagnóstico y su sintomatización. A su vez, da cuenta de que estos sentires se asocian a la propia construcción simbólica, la representación social y los valores.

Respecto a este proceso, y a dichas modificaciones a lo largo del tiempo, también se les consultó a los profesionales si había momentos en los que ellas expresaran implícita o

explícitamente sentimientos ligados a la satisfacción. Todas hablaron de la existencia de “movimientos” en sus sentires a lo largo de los tratamientos, pero consideramos que la respuesta ofrecida por Clara nos permite dar cuenta de cómo se manifiestan los mismos en un proceso de salud-enfermedad que es, por sobre todo, complejo:

“E: ¿Hay en algún momento, digamos, sentimientos ligados a la satisfacción? Porque hablamos de bronca, hablamos de angustia, de impotencia, ¿aparecen también estos otros?”

C: Sí. Con pequeñas cosas algunas veces, porque... una madre que dijo ‘vi reír a mi hijo’. Para otro puede ser una tontería, pero para una madre que ve que el hijo todo el tiempo está cabizbajo, ceño fruncido, que nada le produce un cambio facial, anímico, que uno ve que realmente se ríe o se sonríe completamente... eso le produjo un cambio, no solamente facial, sino que lo está disfrutando. Y que te diga ‘vi sonreír a mi hijo’ es un logro, eso produce satisfacción... No súper importantes, pero cambios que hacen a lo diario, a lo cotidiano, que lo mejoran y vos ves que están súper contentas”.

- Clara (Trabajadora Social)

Entendemos que así como se ha trabajado en apartados anteriores la modificación que se sucede en la vida cotidiana a partir del diagnóstico de salud mental en una niña y/o adolescente, la cita previa plantea que también se modifican los momentos y situaciones que presentan la vinculación a la satisfacción, revelándose estos en sucesos de la cotidianeidad que suponen cambios a pequeña escala, pero que implican grandes avances para las niñas y/o adolescentes, y sus familias.

Por último, en lo que la subjetividad y los sentires respecta, es menester destacar un aspecto no contemplado en la planificación de esta investigación, que surge como emergente de lo relatado en las distintas entrevistas: el abanico de emociones que las madres atraviesan a lo largo de estos procesos se traslada también a lo corporal. Selma hace hincapié en esto:

“Lo que sí me parece es que subjetivamente los que atendemos acá sufren más. Porque hay una cuestión, inclusive hasta de la, yo lo diría así, hasta tienen privado el sufrimiento a veces. Y eso es más sufriente que poder sufrir, porque lo tienen todo en el cuerpo.”

- Selma (Psicóloga)

Es decir que las emociones que los profesionales y las mujeres-madres resaltan, mayoritariamente el agotamiento y el sufrimiento, se reflejan en lo material y corporal del cuerpo. Esto se destaca múltiples veces desde las distintas miradas y relatos, por lo que ahondaremos en esto en el próximo apartado.

C. Cuerpos: la prolongación del mismo y su cuidado

El presente apartado trabaja cómo se ven afectados los cuerpos de estas mujeres y cómo estos son expresión de los impactos subjetivos que implica la maternidad de niñas y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental. El mismo surge como emergente ante el análisis de datos recolectados de las distintas fuentes. Como fuera mencionado en el apartado metodológico, el diseño cualitativo flexible adoptado para la investigación que condujo a esta tesis admite incluir y analizar emergentes surgidos del procesamiento de las entrevistas (Marradi, Archenti y Piovani, 2007).

Es necesario inicialmente mencionar a Allidere (1997), quien desarrolla que se debe entender al ser humano desde la filosofía monista, la que concibe al mismo como psicosomático; es decir, una totalidad en la que no podemos separar el nivel psíquico del nivel físico o corporal. Por lo tanto, comprendemos al cuerpo como una unidad con incidencia en el plano subjetivo, teniendo repercusión también en el plano físico. Consideramos que esto se visibiliza en las narrativas tanto de les profesionales como de las mujeres-madres.

Los cuerpos de las mujeres-madres fueron puntualizados y caracterizados por les profesionales al responder interrogantes referidos a los sentimientos y a las modificaciones en la vida cotidiana, como también fueron expresados por las mujeres-madres como fuentes de deseo o angustia. A raíz de esto, decidimos hacer un repaso de cómo nosotras percibimos que se presentaron físicamente estas mujeres a las entrevistas pactadas, y si esto concordaba o no con lo relatado por ellas y les profesionales.

De todo lo relatado por les múltiples actores, se desprendieron dos temas a trabajar respecto a los cuerpos: por un lado, le hije como prolongación de la mujer-madre en cuanto a lo corporal refiere y, por el otro, el deterioro y descuido físico de las madres a partir del inicio de la sintomatización de sus hijes a la actualidad.

Respecto a lo primero, esto es mencionado por les profesionales ya que es una lectura sobre cómo perciben a estas mujeres-madres al ingresar al servicio de hospital de día:

“...ha entrado un niño de cuatro años sin control de esfínteres, sin lenguaje, tomando mamadera, pegado al cuerpo de la madre...”
- Catalina (Psicóloga)

“Muchas veces vienen mujeres con algo colgando del brazo. Que o lo registran mucho pero no lo ven, o no lo registran directamente.”
- Selma (Psicóloga)

Entendemos que esta prolongación, registrada por estas mujeres o no, deviene del vínculo existente con el hijo con diagnóstico de salud mental, a partir de la demanda y el mayor cuidado que requieren. Consideramos que resulta un aspecto simbólico y visual clave para comprender la imposibilidad de concebir espacios y proyectos propios e individuales. Mabel, quien en citas anteriores ha mencionado *“dar su vida a Amapola”*, en su relato también nos permite visualizar esto:

“Amapola se duerme y mi vida se terminó. Amapola se duerme a las ocho de la noche y mi vida ahí ya terminó. Ya me quedo en mi habitación o me voy a comedor, me pongo a leer, me canso de leer, miro la tele y ya está.”
- Mabel

Esta simbiosis corporal que se arma, nos relatan les profesionales, se traslada muchas veces también y paralelamente a lo psíquico, generando una dependencia tal que cancela cualquier posibilidad de generar siquiera pequeños actos de autonomía, como lo fuera, por ejemplo, toser, ir al baño, vestirse, entre otros. Según otras investigaciones, esta ausencia de diversificación de las actividades en las que ocupan el tiempo va en detrimento del bienestar psico-físico de las madres (Smeha y Cezar, 2011).

“Puntualmente en una cuestión de mirarlo de tal manera que no se pueden separar. O hay chicos que, por ejemplo, lo tienen encima y si lo bajás al piso ya se desorganizan todos. Tienen que volver a estar pegados. Una vez hice una entrevista con un pibe que la tenía así [se señala la falda mirando hacia ella] y la miraba todo el tiempo que ella hablaba conmigo, [ella] trataba de esquivarlo y la miraba así, fijo, y no la dejaba de mirar y si salía de esa mirada [le niñe] se desorganizaba.”
- Selma (Psicóloga)

Respecto al segundo tema, el deterioro y descuido físico, tanto las mujeres como les profesionales entrevistadas dieron cuenta del impacto físico sobre los cuerpos que el ejercicio de una maternidad con estas características implica. Partiendo de que la exhibición corporal (vestido, posturas, maquillaje) resulta en las sociedades modernas crucial para mostrar bienestar y estilo de vida (Turner, 1994), el deterioro físico que presentan estas mujeres dan cuenta de las condiciones de vida que atraviesan. Este deterioro es percibido y expresado por ellas mismas:

“Yo tengo que ir al endocrinólogo para empezar a hacer el tratamiento para que me den pastillas, porque me están saliendo todos pelos en la cara, barba... Yo a veces me descuido. Yo no me pinto, no me gusta pintarme, no me gusta arreglarme y ponerle, me gustaría ¿viste?, ponerle fichas a eso, ir al endocrinólogo, que me digan que tengo que tomar.”

- Norma

“Hace como un año que no me tiño el pelo, que no me lo corto. Estoy más gorda, no tengo ropa para salir, ¿viste?”

- Laura

De esta manera podemos observar cómo estas mujeres refieren que, a raíz del tiempo que les demanda el cuidado del hogar y de sus hijes, sumado al tratamiento del niño o adolescente con diagnóstico de salud mental; han descuidado su aspecto físico, tanto en la vestimenta como en lo estético. En este sentido, acordamos con Turner en que es preciso destacar que el cuerpo es un entorno sobre el cual y con el cual trabajamos. El mantenimiento de nuestro cuerpo da cuenta de las relaciones sociales, re-afirmándolas o negándolas, al mismo tiempo que las crea (Turner, 1984).

Al respecto, durante las entrevistas realizadas se visualizaron características que consideramos evidencian esto. Tanto Laura como Norma se presentaron más desentendidas de su aspecto físico que Mabel, sin un corte o peinado preciso y con algunas canas desparramadas por el cuero cabelludo, lo que permite suponer que usaban tintura y que desde algún tiempo no lo hacían. También pudimos observar que ambas estuvieron encorvadas o reposadas contra la pared dejando caer su peso. Mabel, por otro lado, se presentó con maquillaje y erguida durante toda la entrevista. No obstante, las tres mujeres contaban con ojeras pronunciadas, lo que entendemos se relaciona con el cansancio excesivo. Ninguna presentaba tampoco joyería o adornos (aros, cadenas, relojes, etc.) a excepción de Laura, que llevaba una cadena fina en el cuello.

Otro detalle que es preciso destacar es que ninguna de ellas soltó sus pertenencias personales mientras se realizaban las entrevistas. Siempre tuvieron agarradas o colgadas del brazo sus carteras o mochilas. Parecieran estar listas para irse en todo momento y, sin embargo, no se presentaron incómodas durante ningún momento de las entrevistas y desarrollaron de manera abierta muchas de sus experiencias personales y sentires.

Para profundizar en el tema se les consultó a les profesionales acerca de cómo perciben a estas mujeres-madres y se recabó al respecto en las crónicas:

“[el nene] está siempre igual vestido (la misma mochila, el mismo pantalón, la misma campera). La madre también se viste siempre del mismo modo y a pesar de tener 45 años parece de 60, una abuela. Tiene mirada rara, esquivia y desconfiada”
- Crónica GOP (7 septiembre 2015)

“Sus cuerpos muchas veces les pesan. Yo a veces digo que les pesa la vida, porque vienen como con cargas sociales, institucionales, personales, familiares muy importantes.”
- Catalina (Psicóloga)

“Me parece que hay algo del cuerpo de una mujer que tiene que estar presente todo el tiempo y, yo diría, hasta de modo sacrificial.”
- Hugo (Psicólogo)

Resulta necesario mencionar aquí cómo muchas veces las opresiones, angustias e inequidades de las mujeres se tapan con medicación al no ser posible la interrupción de la realización de las exigencias de la vida cotidiana que llevan adelante (Burin; 1987). En este sentido, uno de los factores de riesgo que se denuncia en las investigaciones sobre la salud mental de las mujeres resulta de la tendencia a maternar todos sus roles (como tía, trabajadora, amiga, etc.), afectando esto los modos de enfermar de ellas (Burin; 2010).

En este sentido, encontramos en la investigación de Montero y otros (2004) que aproximadamente el 15% de los cuidadores principales de pacientes psiquiátricos graves presentan problemas físicos que pueden ser atribuidos al hecho de dispensar cuidados a estos sujetos. A su vez, expresan que son las mujeres quienes experimentan una mayor sobrecarga, lo que conlleva mayores repercusiones en su estado de salud psíquico y físico.

Diversas narrativas de los profesionales dan cuenta de esto:

“Son muy sacrificiales pero el cuerpo les cobra. Entonces, este sacrificio que hacen inconmensurable y la falta de cuidado hace que el cuerpo empiece a resentirse por más esfuerzo que haga. Y hay muchas personas que también uno tiene que ver la fragilidad tanto psíquica como corporal o biológica”
- Clara (Trabajadora Social)

“Y que necesitan sostén también, que muchas veces vienen de caos, sin red o con una red muy precaria o muy lábil y ellas en un estado muy lábil, anímico, psíquico y físico.”
- Catalina (Psicóloga)

No podemos dejar de mencionar el mayor impacto que tiene la problemática socio-económica que atraviesan estas mujeres la cual repercute en su subjetividad generando

malestar tanto psíquico como físico al ver dificultada la satisfacción de las necesidades básicas de sus familias, sumado a las responsabilidades descriptas anteriormente:

“Y sí, te pone medio..., ahora ya puedo hablar tranquila pero la semana, el mes pasado me agarraron dos ataques, que nunca me enfermo pero vomitaba, hasta lo último que vomitaba verde, amarillo, que estaba mal del estómago, me sentía mal, todo esto, porque yo nunca me enfermo, nada. Lo que pasa que yo tenía planes [se refiere a los subsidios estatales], ya tenía cuentas, yo decía ‘bueno este mes con el aguinaldo cobro como catorce mil, me va alcanzar para esto, para aquello’ y cuando fui al banco me dijeron que estaba dada de baja”

- Norma

Para finalizar este apartado consideramos que el impacto que tiene el tratamiento de les niñes y/o adolescentes en la subjetividad y los cuerpos de estas mujeres, tendrá también incidencia en la forma en la que las mismas perciben tanto su futuro como el de sus hijes. En la vorágine del tratamiento, entre consultas médicas y demandas y exigencias de les niñes y/o adolescentes, el futuro muchas veces se torna difuso; sin embargo, el tratamiento que realizan en el hospital de día presenta una fecha de finalización desde el inicio: ¿Cómo piensan estas mujeres el futuro? ¿Qué deseos o anhelos expresan al permitirse pensar en el más allá del hoy?

D. El futuro

El presente apartado surge del interrogante final que se le realizó a las mujeres-madres entrevistadas: “¿cómo ves tu futuro y el de tu hije?”. Las respuestas nos permitieron vislumbrar cómo se posicionan estas mujeres al pensar en un proyecto a largo plazo, teniendo en cuenta que se encuentran acompañando y maternando niñes y/o adolescentes con diagnósticos de salud mental; diagnósticos que tendrán diversas modificaciones a lo largo de la vida. En consecuencia, seguirá permeando la subjetividad de estas mujeres y sus rutinas diarias. Cabe mencionar que, al momento de realizar esta pregunta, en las tres entrevistas se dio un momento de silencio, una pausa en la que las entrevistadas meditaron la pregunta, no contestando de manera automática.

Las respuestas de Laura y Norma se orientaron al deseo de poder desenvolverse de manera independiente y pudiendo realizar los proyectos individuales que el contexto actual no les permite:

“Yo me imagino trabajando... yo quiero trabajar. Ponele yo le digo a mi marido que el año que viene, cuando ellos estén todos en la escuela... Ojalá que consiga trabajo ahora ¿no?, y el año que viene cuando ellos estén todos en la escuela sí, me iría al gimnasio. Le digo ‘me quiero ir al gimnasio, quiero atenderme yo... ir a trabajar y con ese sueldito poder invertir en mi’”.

- Norma

“Mi futuro lo veo viviendo sola y yendo a bailar, que me encanta, y andando en bicicleta. Sí, eso. Y el de Pablo, viviendo solo... No lo veo como ‘yo atada a él toda la vida’, porque yo a él lo veo bien y tiene muchos amigos, muchos amigos”.

- Laura

En caso contrario, Mabel, con congoja y quiebre en la voz, sostuvo que su vida se iba a desarrollar junto a Amapola, para apoyarla y acompañarla, sin mencionar posibilidad alguna de proyecto o desarrollo que fuera individual. No obstante, entendemos que sí hizo referencia a que el día de mañana Amapola haga un cambio:

“El [futuro] mío yo ya lo tengo pensado y es estar al lado de ella, apoyarla siempre. Cuando me necesite voy a estar, sola. Y en Amapola que bien mañana le haga un click en la cabecita, que esté bien, que encuentre una familia. Yo siempre voy a estar.”

- Mabel

La misma pregunta fue realizada en la investigación de E. Bianchi y S. Rodriguez Jurado (2019) donde las autoras remarcan que implicó un momento de reflexión para las mujeres-madres entrevistadas. Dichas mujeres-madres no lograron referenciar un futuro claro con sus hijos que incluya proyecciones por fuera del tratamiento que el diagnóstico requiere, implicando una diferencia respecto a las respuestas brindadas por las mujeres-madres entrevistadas en la presente investigación.

De esta manera, las respuestas aquí dadas o no emitidas, se vinculan con las temáticas planteadas en capítulos y apartados previos: la disponibilidad de tiempos individuales, la realización de proyectos, la posibilidad de trabajar. Resulta interesante pensar que, para las tres mujeres-madres, la proyección del futuro deseado es nula o bien se dibuja de manera lejana y no como algo que puede comenzar a moldearse al corto plazo. Les profesionales mencionan a respecto:

“[al llegar tenían proyectos y los perdieron]...después tal vez se van reencontrando con ese proyecto. Otras vienen sin proyecto alguno personal, y el proyecto tiene que ver con el hijo, la vivienda y pueden empezar a armar un proyecto personal... Y otras no.”

- Catalina (Psicóloga)

Ante los espacios dependientes del dispositivo de Hospital de Día que propician el desarrollo de proyectos individuales, nos interrogamos cuán factible es en la realidad cotidiana de estas mujeres-madres de niños y/o adolescentes con diagnósticos de salud mental la proyección y puesta en práctica de dichos proyectos. Si bien hay acompañamiento profesional, ¿es este suficiente frente la carencia de sustento económico, social y relacional que expresan estas mujeres-madres, atento a cada narrativa particular?

CONCLUSIONES

Para finalizar esta investigación creemos pertinente recuperar la hipótesis propuesta al inicio de la misma, la que consideramos se corrobora parcialmente: *La detección y tratamiento del diagnóstico de salud mental de un hijo supone una modificación en la vida cotidiana que profundiza la maternalización del cuidado, obstaculizando la realización de proyectos individuales por fuera del ejercicio de la maternidad.*

En los diversos capítulos desarrollados lograron detallarse de manera concreta las modificaciones sucedidas en las vidas y rutinas diarias de las familias con al menos un integrante con diagnóstico de salud mental y, de manera particular, en las mujeres-madres de estos; abarcando los objetivos generales y específicos propuestos. Si bien hay efectivas modificaciones en la vida cotidiana, lo cual genera dificultades a la hora de llevar adelante proyectos individuales para estas mujeres-madres, principalmente por la gran demanda de tiempo que los cuidados de sus hijos suponen, en la narrativa de los profesionales se expresa otra situación. Les mismos refieren que, a lo largo de su experiencia en la atención del dispositivo de hospital de día, estas mujeres-madres logran comenzar a planificar ciertos proyectos individuales a partir de la contención y apoyo que brinda la institución a razón de los tratamientos que los niños y/o adolescentes reciben, lo que posibilita una mayor estabilidad en la organización familiar. Dichos proyectos individuales podrán ser efectivizados o no según cada situación particular.

Consideramos que la pregunta-problema que orientó la presente investigación *¿Cómo la detección y tratamiento de un diagnóstico de salud mental de un hijo reconfigura las prácticas del cuidado de las mujeres-madres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental que asisten al servicio social del área de hospital de día del Hospital Infanto-Juvenil “Dra. Carolina Tobar García” en los años 2015-2018?* se ha contestado al observar las múltiples situaciones en las que estas modificaciones se suceden: el cese laboral remunerado, el aumento de la utilización del tiempo destinado a instituciones, tratamiento y los mismos niños y/o adolescentes, el cansancio y desentendimiento de aspecto físico de los cuerpos, la relaciones sociales que se acotan, entre otras.

Efectivamente, y como se trabajó a lo largo de toda la investigación, entendemos que esto sucede en gran parte por la disposición de roles asignados socialmente desde el sistema patriarcal, funcional a un sistema capitalista, donde a la mujer le son impuestos la reproducción y el cuidado, en estos casos profundizados no sólo por el lugar de madres, sino

por tener una hija con diagnóstico de salud mental. De esta forma, el juzgamiento social sobre estas mujeres-madres resulta mucho mayor.

En este sentido, si bien a lo largo de la investigación hemos utilizado el término mujeres-madres, con el fin de visibilizar la asociación histórica entre la mujer, el cuidado y el hogar, haciendo alusión al mito de la mujer-madre (A. M. Fernández, 1993) consideramos que resulta un desafío tanto para el ámbito académico como para la sociedad misma, comenzar a trabajar en la disociación de este binomio, comenzando a hablar de mujeres, las que podrían o no ser madres, en función de haberlo o no deseado.

Finalmente, sin brindarle carácter de hipótesis acabada y entendiendo que requiere un análisis más profundo, nos interesa marcar la tendencia de los profesionales a percibir en la actualidad una mayor igualdad de género en relación al ejercicio de las prácticas del cuidado, remarcando en sus relatos que quienes ocupan la figura de padre estarían teniendo mayor protagonismo en dichas prácticas. Consideramos que, si bien mencionan situaciones claras en las que el padre se hace presente y ejerce los cuidados, las mismas no resultan suficientes para constituirse como generalidad. Asimismo, y a partir de lo analizado, esto no necesariamente se sucedería por una mayor distribución equitativa de las tareas que implica el cuidado entre estos padres, ya que podríamos afirmar, a partir de lo analizado, que actualmente el cuidado sigue siendo responsabilidad exclusiva de la mujer y que el hombre “entra en escena” (si lo hace) por deber ante la ausencia de la primera. Sin embargo, en muchas de estas situaciones de ausencia, quien toma el lugar de cuidador es también una mujer (abuela, hermana, tía, vecina, etc.).

BIBLIOGRAFÍA

- AGUIRRE, Rosario. Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas”. Capítulo VIII en “Familias y Políticas Públicas en América Latina: Una historia de desencuentros” Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). Santiago de Chile. 2007
- ALLIDIÈRE, Noemí. La psicología como ciencia. En Fundamentos de Psicología de Allidière, N.; Ferrari, R.; Sola, L.; Berenbaum, L.; Bonelli, A. Edit. by Allidière N. y otros; Bs. As.; 2º ed. 1997
- ANDER EGG, Ezequiel. Aprender a investigar: nociones básicas para la investigación social. 1a ed. Córdoba: Brujas. 2011
- BASAGLIA, F. Poder y violencia en el hospital psiquiátrico y Represión y enfermedad mental. En: La condena de ser loco y pobre. Buenos Aires, Topia, 2008
- BARCALA, Alejandra. Derechos en la niñez: Políticas públicas y efectivización del derecho a la salud en el contexto de la protección integral, Comp: Barcala, A. y Conde, L., Buenos Aires, 1ra ed. Editorial Teseo, 2008
- BENERIAS, Lourdes y ROLDAN, Martha. Las encrucijadas de clase y género: trabajo a domicilio, subcontratación y dinámica de la unidad doméstica en la Ciudad de México, México, El Colegio de México. 1992
- BIANCHI, E. y RODRIGUEZ Jurado, S. Biomedicalización de los tiempos. Terapéuticas, biosocialidades y cuidados cotidianos en familias de niños y niñas con diagnóstico de TEA en Buenos Aires. Revista Saúde e Sociedade, Sao Paulo, v.28, N°1, p. 92-106, 2019
- BURIN, Mabel. Estudios sobre la subjetividad femenina: mujeres y salud mental, buenos aires, grupo editor latinoamericano. 1987
- BURIN, Mabel. Este texto está construido sobre la base de una clase sobre Género y Salud mental, dictada en mayo de 2010 en la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. Varios de sus conceptos figuran en diversos libros y capítulos de libros, que se citan en la bibliografía. 2010
- BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health and Illness, v. 4, n. 2, 1982. p. 167-182, julio.
- CANTORAL, G. Vida cotidiana: uso/ocupación del tiempo/espacio y reconfiguración identitaria de género en San Cristóbal de Las Casas, Chiapas, LiminaR vol.14 no.2

San Cristóbal de las Casas jul./dic. 2016, versión On-line ISSN 2007-8900 en [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-80272016000200070)

80272016000200070, Marzo 2019

- CANGUILHEM. Lo normal y lo patológico. México, Siglo XXI, 1978
- CARBALLEDA, A. “La Intervención en lo Social y las Problemáticas Sociales Complejas: los escenarios actuales del Trabajo Social”. En Revista Margen, Edición N° 48, 2008 En <https://www.margen.org/suscri/margen48/carbal.html>, Enero 2019.
- CARBALLEDA, A. “La intervención del Trabajo Social en el campo de la Salud Mental. Algunos interrogantes y perspectivas” en Revista Margen, N° 65, 2012.
- CASANOVA, M., LÓPEZ, M., ORTEGA. L., Vázquez, M. . Ser mujer. La formación de la identidad femenina. Mexico: Universidad Autónoma Metropolitana, 1989
- CONNEL, Robert, “La organización social de la masculinidad”, en Valdés, T. y Olavarria, J., Masculinidad/es. Poder y crisis, Ediciones de las Mujeres N° 24, Isis Internacional, Santiago de Chile, FLACSO-Chile, 1997.
- CONRAD, P. “Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social”. En Ingleby D. (Ed.) Psiquiatría Crítica. La política de la salud mental. Barcelona. Crítica-Grijalbo, 1982. Pp. 129-154.
- CUNEO, Juana y OLIVARES, Gonzalo. “Las prácticas profesionales frente a los procesos de (de)construcción del género en el tránsito por el Patronato de Liberados de Avellaneda y el Programa Encuentro Ciudadano” Trabajo de investigación final, Carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, 2019
- DABAS, Elina y PERRONE, Néstor “Redes en Salud” en Viviendo Redes: Experiencias y estrategias para fortalecer la trama social Comp: Elina Dabas, 1ra ed. Buenos Aires, Fundación centro. 2006
- DENZIN, Norman K. & LINCOLN Yvonna S. The Sage Handbook of Qualitative Research. Third Edition. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc. Introduction. The Discipline and Practice of Qualitative Research, 2005 pp. 1-13.
- DESCOMBES V. (1988) [1979]. Lo mismo y lo otro. Cuarenta y cinco años de filosofía francesa (1933-1978). Madrid: Cátedra. 246 pág
- DI MARCO, Graciela. “Relaciones de género y de autoridad” en Democratización de las Familias. UNICEF, 2005 p. 53-68.
- ELIAS, Norbet. La sociedad de los individuos, Barcelona: Península. 1990

- EPELE, M. Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud, Buenos Aires, PAIDÓS, 2010
- ESTEVEZ, Magdalena, MILLET, Ana "LA internación neuropsiquiátrica, un camino hacia la "tranquilidad"", Trabajo de Investigación Final, Carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, 2014
- FARAONE, Silvia y BIANCHI, Eugenia (comp), Medicalización, salud mental e infancias: Perspectivas y debates desde las ciencias sociales en Argentina y el Sur de América Latina. 1ra Edición, CABA, Editorial Teseo, 2018.
- FARAONE, Silvia; VALERO, Ana; BIANCHI, Eugenia. "Salir del pantano". Violencias, infancia y equipos de salud: claves para pensar dispositivos y acciones en salud mental. Derecho y Ciencias Sociales. La Plata: Universidad Nacional de La Plata. Instituto de Cultura Jurídica y Maestría en Sociología Jurídica. Abril, 2015. N° 12 (Violencias): 70-88 .ISSN 1852-2971. FCJ y S. UNLP. issn 1852-2971. eissn 1853-0982. Disponible en: <http://revistas.unlp.edu.ar/dcs/article/view/2142>
- FAUR, Elenor. El Cuidado Infantil en el Siglo XXI: Mujeres Malabaristas en una Sociedad Desigual. Buenos Aires, Siglo Veintiuno, 2014.
- FEDERICCI, S. El Calibán y La Bruja: Mujeres, cuerpo y acumulación originaria. Buenos Aires, Tinta Limón, 2da Edición, 2015.
- FERNANDEZ, Ana María, La Mujer de la ilusión: Pactos y contratos entre hombres y mujeres. Buenos Aires, Paidós, 1993.
- FLAHERTY, M. A Watched Pot. How We Experience Time. New York and London: New York University Press, 1999.
- FOUCAULT, M. [1966]. Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas. Argentina, Siglo XXI, 2002, 375 pág.
- FUENTES, Maria Pilar. "Lo que el viento no se llevó... El registro de campo y su importancia en el proceso de intervención profesional del Trabajo social" en: El diagnóstico social: proceso de conocimiento e intervención profesional. Editorial Espacio, Buenos Aires, 2001.
- FUMAGALLI, C., "Teoría del Rol. Ficha de clase". Ed. Cinco. 1987
- GARCÍA, Brígida y Orlandina de OLIVEIRA. Las familias en el México metropolitano: visiones femeninas y masculinas, México, El Colegio de México, 2006.

- GARCÍA, Brígida y Orlandina de OLIVEIRA. Trabajo femenino y vida familiar en México, México, El Colegio de México, 1994.
- GHERARDI, PAUTASSI y ZIBECCHI. De eso no se habla: el cuidado en la agenda pública. Estudio de opinión sobre la organización del cuidado. Buenos Aires, ELA, 2012.
- GIANNI, Sergio, “Vida cotidiana y Trabajo Social: límites y posibilidades en la construcción de estrategias de intervención profesional”. En: Revista cátedra Parlela, N° 8, año 2011.
- GLASSER, B. y A. STRAUSS. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine Publishing Company, Capítulo 5: "El método de comparación constante de análisis cualitativo", 1967 pp- 101-115.
- GRIMBERG, M. “Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH”, *Cuadernos de Antropología Social*, 17, 2003. 79-99.
- GOFFMANN. Estigma. La identidad deteriorada. Argentina: Amorrortu, 1998.
- HENDEL. Violencias de Género, las mentiras del patriarcado, Liliana Hendel, editorial Paidós. 2017
- HELLER, H. Historia y vida. 1987.
- HERNÁNDEZ BELLO, A “El trabajo no remunerado de cuidado de la salud: naturalización e inequidad.” Gerencia y Políticas de Salud en Revista Javeriana v.17, n. 8, 2009 p. 173-185.
- HUERTAS, Rafael. Medicina social, control social y políticas del cuerpo. La subjetivación de la norma. En: Miranda, M. y Girón Sierra, A. (coords.) Cuerpo, Biopolítica y Control Social. Buenos Aires, Ed. Siglo XXI, 2009. Pp. 19-42.
- IZAGUIRRE, I. “El poder en proceso: la violencia que no se ve”. en: Sader, E. (comp) Democracia sin exclusiones ni excluidos. Caracas: Nueva Sociedad, 1998
- JODELET, Denise. El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales *Cultura representaciones soc* vol.3 no.5 México sep. 2008. En http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-81102008000200002 , Febrero 2019.
- JUTEL A. Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Soc Health Illn.* 2009; 31(2):278-299.
- KANDEL, Ester. División sexual del trabajo ayer y hoy: una aproximación al tema, 1a ed. - Buenos Aires: Dunken, 2006.

- KUHANECK, H. M. et al. A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, London, v. 30, n. 4, p. 340-350, 2010.
- LAMAS, Marta “Diferencias de sexo, género y diferencia sexual” *Cuicuilco*, vol. 7, núm. 18, enero-abril, 2000, p. 0 Escuela Nacional de Antropología e Historia Distrito Federal, México
- LAURELL, A. C. “El estudio social del proceso salud-enfermedad en América Latina”. *Cuadernos Médico Sociales* N° 37. Rosario: Centro de Estudios Sanitarios y Sociales, 1986.
- LEVI STRAUSS Claude. “La familia” en: Llovera, José (ed.) *Polémica sobre el origen y la universalidad de la familia*. Barcelona, Anagrama, 1971.
- LEWKOWICZ, I. *Pensar sin Estado. La subjetividad en la era de la fluidez*. Buenos Aires, Ed. Paidós, 2004.
- MAFFIA, Diana. *Sexualidades migrantes: género y transgénero*. Buenos Aires, Editorial Feminaria, 2003.
- MALLIMACCI, F. y Giménez BELIVEAU, V. “Historia de Vida y Métodos biográficos”, en: Vasilachis De Gialdino. *I Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona, España, Editorial Gedisa, 2006.
- MARRADI, A.; ARCHENTI, N.; PIOVANI, J. I. *Metodología de las Ciencias Sociales*. Bs. As, Emecé, 2007. 322 pág.
- MONTERO, Isabel, APARICIO, Dolores, GOMEZ-Beneyto, Manuel, MORENO-Kustner, Berta, RENESES, Blanca, USALL, Judit, VAZQUEZ-Barquero, José L. *Género y salud mental en un mundo cambiante*. *Gac Sanit* [online]. 2004, vol.18, n.4, pp.175-181. ISSN 0213-9111. En http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400028&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- MURILLO, S. . “La cuestión social en Buenos Aires. La condición trágica de los sujetos”. En Susana Murillo (comp.) *Sujetos a la incertidumbre. Transformaciones sociales y construcción de subjetividad en la Buenos Aires actual*. Argentina, CCC. 2002. Pp. 29-92.
- NARI, M. “Políticas de la maternidad y maternalismo político: Buenos Aires (1890-1940)” - 1a. ed. - Buenos Aires, Biblos, 2004.

- NICASTRO, Sandra y GRECO, María Beatriz. "Entre trayectorias: Escenas y pensamientos en espacios de formación" - 1 a ed. 2a reimp. - Rosario, Horno Sapiens Ediciones, 2012.
- NUÑEZ, Rodolfo, Inmersión en Redes Comunitarias. Trabajo con jóvenes vulnerables desde una política pública, en Viviendo Redes: Experiencias y estrategias para fortalecer la trama social, Comp: Dabas, E. 1ra Ed. Buenos Aires, Fundación Centro, 2006.
- OLIVEIRA, Orlandina de, "Familia y relaciones de género en México". En: Beatriz Schmukler (coord.), Familias y relaciones de género en transformación. Cambios trascendentales en América Latina y el Caribe, México, The Population Council / Edamex, 1998 pp. 23-52.
- PALOMAR, Cristina. Malas Madres: la construcción social de la maternidad. En <https://es.scribd.com/document/337313373/Malas-madres-pdf> ,2004
- PAUTASSI, L. El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. (Serie Mujer y Desarrollo No 87). Santiago de Chile, CEPAL, 2007.
- PEKER, Luciana. Putita Golosa: por un feminismo del goce. Editorial Galerna, Buenos Aires, 2018.
- PINTOS Medina, Ana Laura, Maternidad: Reflexiones sobre sus significados y las construcciones del imaginario social. Partiendo de la experiencia práctica en un Centro para mujeres con niño/as y adolescentes a cargo, en situación de calle. Trabajo Final de Grado, Montevideo, Facultad de Psicología, Universidad de la República de Uruguay, 2015.
- POZO CABANILLAS, P.; SARRIÁ SÁNCHEZ, E.; MÉNDEZ ZABALLOS, L. Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista Psicothema, v. 18, n. 3, 2006. p. 342-347.
- Puleo, Alicia. El patriarcado: ¿una organización social superada? Texto publicado en "Temas para el debate" n°133, diciembre 2005, pp.39-42.
- RASCON GML, GUTIERREZ, LML., VALENCIA, CM, MUROW, TE. Relación entre la emoción expresada por el familiar responsable y la conducta sintomática de pacientes con esquizofrenia, incluido el funcionamiento social. Salud mental 2008; 31(3):205-212

- ROJAS, Olga Lorena. Género, organización familiar y trabajo extradoméstico femenino asalariado y por cuenta propia. En Revista latinoamericana de estudios familiares, Vol. 2, enero - diciembre, 2010. pp. 31 - 50
- ROJAS SORIANO, R. “Capitalismo y Enfermedad” Introducción. Cap.1”Consideraciones metodológicas para el estudio del proceso salud-enfermedad”. México, Folios Ediciones, 1984 Disponible en:<http://raulrojassoriano.com/cuallitlanezi/wp-content/themes/raulrojassoriano/assets/libros/capitalismo-enfermedad-rojas-soriano.pdf>
- ROSE, N. Governing the Soul. The shaping of the private self. London–New York: Free Association Books, 1999, 320 pág.
- SILES Gonzalez, j. Historia de los cuidados de salud mental. España, Elsevier, 2015.
- SILVEIRA, Sara. Documento elaborado para el curso de Relaciones Laborales y Formación Profesional, organizado por la Oficina de la OIT para Argentina, Paraguay y Uruguay, Cinterfor/OIT y la Asociación Argentina de Derecho del Trabajo y Seguridad Social, que tuvo lugar en Buenos Aires, en junio de 2000.
- SLUZKI, C. La red social. Frontera de la práctica sistémática. Barcelona, Editorial Gedisa, 1996.
- SMEHA, Luciane Najar y CEZAR, Pâmela Kurtz. A VIVÊNCIA DA MATERNIDADE DE MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO, .2011.
- SPINELLI, Hugo. “Las dimensiones del campo de la salud en Argentina” en “SALUD COLECTIVA, Buenos Aires, 6(3):275-293, Septiembre - Diciembre, 2010
- SPINELLI, Gabriela, Irala, Lorena, Lasala, Gustavo y Rodriguez, Lucía. Medicalización y procesos de construcción de subjetividad de niñas, niños y adolescentes privados de cuidados parentales en sus recorridos por instituciones de albergue del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. I Congreso Latinoamericano de Teoría Social. Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2015.
- STOLKINER, A. Niños y adolescentes e instituciones de Salud Mental. En Calveyra, S. & De Gemmis, V. (compiladores) Del Invento a la Herramienta, segunda edición. Buenos Aires, Polemos, 2009
- STOLKINER, A Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas en salud mental, Capítulo de libro. Compilador: Hugo Lerner Editorial: Psicolibro. Colección

- FUNDEP. (en prensa marzo 2013) Disponible en :
http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/stolkiner_2013_medicalizacin_de_la_vida___sufrimiento_subjetiv_2014.pdf
- TAMBURRINO, C. “Contribución a una crítica epistemológica de la discapacidad mental”, *Feminismo/s*, 13, junio, 2009. 187-206.
 - TURNER, Bryan. “Los avances recientes en la teoría del cuerpo” en la revista *Reis*, 68/94 pp.11-39.
 - WIESE L (von). “System der allgemeinen Soziologie” Duncker y Humblot, Berlin 1955.
 - ZANATTA, E., MENEGAZZO, E., GUIMARÃES, A., FERRAZ, L.; DA GRAÇA CORSO. M. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, v. 28, n.3, p. 271-282, 2014.
 - ZERUBAVEL, E. *Time Maps. Collective Memory and the Social Shape of the Past*. Chicago and London: The University of Chicago Press, 2004.
 - ZERUBAVEL, E. *Hidden Rythms. Schedules and Calendars in Social Life*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press, 1981.

Marco Legal:

- Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657

ANEXOS

Anexo N° 1 - Entrevista a mujer-madre - 16 de Noviembre de 2018

Entrevistada: En primer lugar te pido que me digas tu nombre.

Mujer-madre: Laura

E: ¿Y hace cuánto que estás en el hospital?

M: Desde noviembre del año pasado.

E: Bien, ¿quién se atiende acá?

M: Mi hijo, Pablo, que tiene 17 años

E: ¿Y cómo llegaron al hospital?

M: Por consumo de drogas. Él se puso a llorar en el living y dijo que estaba consumiendo cocaína. Entonces estuvo internado acá dos meses, una cosa así. Le dieron el alta y volvió a consumir un montón, casi se muere. Estuvo internado en el Penna cuatro días, para desintoxicarlo, y después vino para acá, creo que en enero. Y ahora hace dos meses que está haciendo hospital de día. Estuvo unos cuantos meses internado, con permiso.

E: Perfecto.

M: Porque él no es drogadicto, me dijo la psicóloga. No tiene el síndrome de abstinencia. Él tiene otros problemas que lo llevan a drogarse, ¿entendés? Una falta de límites, una cosa compulsiva que él tiene. Él va y se manda, ¿viste? Se va a drogar y se droga todo. Se va a tomar y se toma todo. Y aparte la relación tan pegada conmigo, porque vivimos los dos juntos, ¿no te digo que duerme conmigo? No hay manera, no hay manera de que lo saque. Estuvo solo un tiempo. A veces duerme, se queda solo en mi pieza, pero a veces no. Me llama con el celular. Le digo “no, Pablo”. Porque yo vivo en... es un ambiente dividido por una biblioteca grande. Atrás tiene su dormitorio, cama de dos plazas, la televisión, la computadora, un puf. Toda esa cosa de adolescente. La biblioteca, todo. Y después adelante de la biblioteca tengo yo tipo un living, con una mesa, chiquito, ¿viste? Y después la cocina y el lavadero aparte, con puerta todo. Así que el departamento es un ambiente, pero es un ambiente muy amplio, ¿viste? Y muy funcional. Ya te digo, tengo lavadero, el baño tiene bañera. Es grande, muy grande el departamento.

E: ¿y en qué barrio viven?

M: San Telmo

E: Y te hago una pregunta, ¿Pablo tiene un diagnóstico puntual?

M: Sí, me dijeron que tiene esquizofrenia.

E: Bien.

M: Pero, la asistente social, Pablo, y la psicopedagoga, dijo que él no tiene ningún...

E: ¿tipo de diagnóstico?

M: No, no, no.

E: ¿Y este diagnóstico previo dónde te lo dieron?

M: Acá me lo dijeron. Acá. Pero a todos les ponen esquizofrenia. A todos los chicos. Él cuando tenía 11 años también estuvo internado. No, 11 no, cuando tenía 13 años. Estuvo internado en el Alvear, porque rompía todo. Si no le daba algo, rompía toda la casa y el diagnóstico era la dificultad de transitar la adolescencia. De dejar de ser niño a ser adolescente. Eso es lo que me dijeron las psiquiatras, nunca me dijeron que tenía esquizofrenia. Acá, ¿esquizofrenia? Pero si él no escucha voces, no ve personas. Ya no rompe nada. Pero bueno.... y es más, me hicieron carnet de discapacitado y la asistente social no estaba de acuerdo. La psicopedagoga tampoco estaba de acuerdo.

E: ¿Los de acá, digamos?

M: Los de acá, no estaba de acuerdo. No es discapacitado, para nada. Él incluso, como estuvo internado en el Alvear en primer año, rindió las materias libres y las rindió bien. Paso a segundo y no se llevó ninguna materia. Después a mitad de año de tercero, empezó a drogarse.

E: Claro, ¿y esto cuándo fue?

M: El año pasado.

E: ¿y tuvo deserción escolar? ¿Hoy no está yendo?

M: No, no va al colegio, no va. Va a empezar ahora en marzo.

E: ¿y tiene algún tipo de síntoma que vos veas frecuente?

M: El único síntoma que tiene es que me pide ochenta mil veces las cosas. Me pide... “me pasas la leche, me pasas un vaso de coca, me comprás unos jugos, me comprás esto...”. Es una demanda constante, constante. Estoy acostada y claro, como estamos en la misma pieza, me acuesto viendo la tele y él está en la computadora, no es que lo molesto ni nada. Y le digo “puedo mirar la serie”, porque me engancho con las series, estoy re enganchada. “Sí, sí, mirala”. Está en la computadora y yo miro la tele y me dice “ay, ¿me haces un café?”. Voy a hacer café “¿me haces una leche?”. Voy a hacer la leche. “¿me comprás medialunas?”. Voy a comprar medialunas. Todo. Tanta demanda, tan, tan. Ya no la tiene tanto, porque yo ahora estoy haciendo el tratamiento y estoy siendo tratada, y le digo “no, nene, hacétela vos”. Él está ahí, con la computadora, ahí, la mesa de luz con la coca al lado y está “mami, mami”. Mira a la cama. “¿Me servís coca?”. No, servite vos, le digo. ¿Querés comprar medialunas? Bueno, andá vos, queda acá a la vuelta. Vos estás vestido, yo estoy con un camisón.

E: ¿Y está respondiendo bien?

M: Sí, sí, va.

E: Genial.

M: “no, porque yo estoy en calzoncillos, andá vos” “no, te dije que no, te dije que no”. Incluso estoy diciendo esos no que jamás le dije. Fue un chico que no tuvo nunca un límite, nunca. Todo sí, todo sí. Yo estaba muy bien económicamente, yo tenía auto. Trabajaba medio día, ganaba bien. Iba a colegio privado. Lo llevaba a todos lados de vacaciones, a Villa Gesell. Lo llevaba a la costa, al cine, al McDonalds, a cenar. Por supuesto al Parque de la Cosa con el VIP, con la... con la...

E: Sí, con la cintita.

M: Con la cintita para que no haga fila, después ir a comer, todo. Por supuesto todo bárbaro, pero ahora yo no trabajo y me ayuda mi hija económicamente y mi mamá que es jubilada. Y ahora estoy cobrando cinco mil quinientos pesos de Asignación Familiar por Hijo Discapacitado, pero estoy pagando dos mil pesos de monotributo. Tengo que ir a averiguar por el social, porque como yo tengo pocos aportes, capaz que yo sigo pagando con los sesenta, y los años que tengo no me sirven.

E: Claro.

M: Capaz que me paso al social, que no pierdo la obra social y no pago dos mil pesos, pago seiscientos.

E: Y este cambio en tu trabajando, ¿se dió por...?

M: Por Pablo.

E: ¿Por todo este proceso?

M: Claro. Al principio, dos meses, yo me quedaba acá. Mi mamá me traía ropa, yo me bañaba acá y estaba acá.

E: Porque él inicialmente me habías dicho que había estado internado, ¿no?

M: Claro, cuando tenía 13, en el primer año.

E: ¿En el Alvear?

M: Sí

E: Ah, ¿y después vino para acá? ¿A qué edad me dijiste?

M: Y acá vino hace dos años, año y medio, una cosa así.

E: Perfecto, ¿cómo es, lo que tiene que ver con los cuidados hacia Pablo, las diferenciaciones que uno ve previas y después del diagnóstico que se le hizo? ¿Se hizo más complicado?

M: No, porque yo era igual. Está mejor, no rompe nada, está más tranquilo, contento. Yo lo veo mejor. Y los cuidados, no sé a qué te referís.

E: Bueno, Pablo ya es un poco más grande quizás, pero uno como madre, padre, abuela o quien fuera, siempre está pendiente de la comida, del colegio, de cuestiones que hacen más a la vida cotidiana y quizás cuando hay un diagnóstico puntual se complejiza con otras cosas, como los médicos. A eso me refiero.

M: Claro. No, él va los miércoles desde chiquito a teatro. Es Youtuber, famoso.

E: Ah, mirá

M: Porque hubo una fiesta en el Museo de Arte Moderno, en el MALBA, sobre San Juan, cerca de mi casa. Y de Google lo invitaron, porque él tiene no sé cuántos seguidores. No invitaban a todos, invitaban a los que tenían a más de cien mil seguidores creo, te tiro un número así, no sé.

E: Wow

M: Un catering impresionante, porque era Google, ¿viste? No era cualquier cosa. Era un catering... masas finas, figacitas de manteca con peceto y morrones acaramelados. Brochetas con frutas, con carne, con pollo. Empanaditas chiquitas. Bebidas, la que quieras. Todo libre. A mí me llamó la atención. Y Pablo me traía, le decía "Pablo, traeme" **risas generales**

E: ¿Vos lo acompañaste? ¿o te lo llevaba a tu casa?

M: No. Era a cuatro cuadras de mi casa. Yo vivo en x y x y esto era en x y x. Fueron tres días. Martes, miércoles y jueves. Y el jueves era el cierre, terminaba a las diez de la noche. Incluso se sacó fotos con Youtubers famosos.

E: ¿Esto fue este año?

M: Ahora, la semana pasada.

E: Ah, no tenía idea.

M: Con Youtubers famosos. Y los famosos también lo conocían a él. Varáculo lo conocés, de nombre aunque sea.

E: Puede ser de nombre

M: Bueno, él hizo un video con ese. Y aparte lo reconocen por la calle. Fuimos al cine y un chico se acercó y le dijo "¿vos sos Pablo? Ah, porque veo tus videos, me encantan"

E: Bueno, wow. Es un montón.

M: Sí, sí.

E: Que lindo

M: Y después a la salida hay un montón de fans que quieren ver a los Youtubers famosos. Y acá en el hospital, también. Muchos chicos los reconocieron, "¿vos sos Pablo?"

E: Wow, es un montón.

M: Sí, a él le gusta filmar. Tiene filmadora, trípode. Y él edita, compagina.

E: ¿Y vos lo acompañas?

M: Él me pide. No sé, vos has visto Youtuber, esos famosos.

E: Sí, tengo algunos.

M: “Bueno, mami, vos vas a hacer una cosa, vos vas a abrir la puerta y me decís ¡Pablo, ¿vos estás tomando alcohol? Vos sos loco” “No, si no estoy tomando nada, si es leche” y bueno, organiza él el diálogo. Entonces yo lo filmo, lo filmo y voy hablando, voy diciéndole cosas.

E: Claro, hay como una especie de escenario digamos entre ustedes.

M: Sí, claro. Sino él solo, pone el trípode y él solo se graba. Hay uno que se viralizó, un video de él. Que es de él en el baño, se miraba y “mirá eso que sos, re divido, estás re guapísimo, mirá el lomo que tenés, los músculos, pectorales, que hermoso, te beso....”. Y se viralizó ese video. Para nosotros es una tontería, pero para los chicos, ellos se matan de risa.

E: Aparte él se debe sentir bien.

M: La otra vez hizo uno que él es psicólogo. El mismo es el psicólogo y también es el paciente, pero se cambia la ropa. Se pone camisa, corbata, siendo psicólogo, qué sé yo. Y después él mismo como paciente. Y bueno, ahí arma un diálogo y después lo compagina. Él se filma y después lo compagina. Él se filma siendo psicólogo y le pregunta cosas al chico, el chico contesta y el psicólogo le manda fruta, ¿viste? Cualquier cosa. Dice “yo quiero ser Youtuber” el paciente y le contesta eso es una boludez, Youtuber, que te pasa, vos estás loco, tenés que ir al psicólogo. Tenés que ir al psiquiatra no al psicólogo le dice... ¿viste? Le salen cosas graciosas.

E: El digamos ¿acá se atiende con muchos profesionales?

M: No... con el equipo.

E: Que es un psicólogo...

M: Si, la psicóloga, la psiquiatra por la medicación y a asistente social.

E: ¿Y cómo es el trato de los profesionales con ustedes?

M: No, muy bien, buenísimo. Aparte a Pablo le encanta venir al hospital

E: Que bueno

M: Le encanta. Y antes no se quería quedar a comer. Yo lo quería matar, si no tengo un peso. Escúchame, ¿no quedarse comer tres veces por semana? Tengo que ir a mi casa a cocinar. Mira no sé si es más por la plata o porque a mí no me gusta cocinar. Ahora se queda a comer.

E: Respecto por ejemplo del Alvear que me dijiste que también habían estado ahí... ¿cómo fue le trato de los profesionales ahí?

M: Excelente. Pero no tienen tantas actividades, talleres, no es tan complejo como este hospital... está muy bueno el lugar, muy limpio. por ejemplo, están las chicas y los chicos en el mismo pabellón, acá están separados. ahí están todos juntos. en el medio está el office de la enfermería, de este los dormitorios de las chicas que son 3 dormitorios. Son muy poquitos. y de este lado 3 dormitorios de varones. con su baño, y su baño de las chicas. hay seis o siete chicos, y seis o siete chicas. más no hay. no es como acá que hay más de 30 varones. y se juntan, después se juntan en el salón grande y desayunan juntos. esta bueno eso. que estén juntos

E: Sí, está bueno que puedan socializar.

M: aparte, pero claro, se puede hacer porque son poquitos. acá no sé porque nos hace, porque son muchos y debe ser difícil controlarlos. imaginate 40 chicos y 40 chicas. estarían todas embarazadas. y no, porque imaginate, las chicas les piden el teléfono y les piden un beso, ¿te puedo besar? ay señora porque es divino, que se yo me dicen.

E: ¿y vos que te reis de las chicas?

M: yo las miro. Había uno que era travesti. yo el mío nada. pero igual viste, que se yo. y le digo no. mi hijo no la quiere ver. no quería venir a hospital de día porque esta chica o chico lo perseguía por todos lados. Pero lo pasaron al Alvear. y el chico me decía, ¿le gustaré a tu hijo? y no, mi hijo tiene novia.

E: ¿y él en cuanto tiene el alta acá? ¿o todavía no le dieron el alta?

M: si, está de alta, él está de alta y está en hospital de día

E: no, por eso, ¿de hospital de día lo pasaron a otro lado ya no? todavía no.

M: va a hacer un año del hospital de día recién y justo ese año cumple 18. y tendrá que pasar al Borda, o se curará o no tendrá que ir más a ningún psicólogo ni ningún psiquiatra. aparentemente de por vida me dijeron que tiene que tomar *medicamento*.

E: Claro

M: Así que tiene que tener un seguimiento con los profesionales. pero como tengo la obra social, le hago tratarlo con la obra social. no en el Borda que es de terror. de terror más que nada por mitos viste, uno le tiene impresiona la gente que está loca, piensa que te van a querer matar. Tipo película de terror viste. pero no es así, son todos tranquilos ahí. pero es chocante, es feo.

E: Es chocante, es muy grande también el borda. cambio un poquito de tema. ¿cómo es un día común de tu vida? ¿qué haces?

M: Generalmente me despierto a la noche ¿viste? cómo Pablo me demanda mucho, me despierto, me pongo así y me despierto todo en silencio, la casa limpita, los adornos que tengo colgados. Lo disfruto. Me levanto a las 3 de la mañana me levanto. Un cigarrillo. Pablo duerme, y ese momento lo disfruto porque hago lo que quiero. Nadie me apura, nada, y después me levanto y lo tengo que traer a Pablo al hospital. Y lo espero hasta el mediodía y después vamos casa, él ya comió, yo como algo o no hago nada, como un yogur, lavo la ropa y me pongo a mirar la serie y él se pone en la computadora. A veces vienen amigos. Cuando vienen amigos, tengo que estar en la cocina así, sentada, no puedo estar ni en el comedor viste porque estaríamos todos juntos. Los chicos viste, no quiero que se sientan inhibidos. No hago ninguna actividad, y tendría que hacer alguna actividad. Yo andaba mucho en bicicleta. pero él la vendió la bicicleta por droga, vendió el plasma, la Play, dos bicicletas, una de carrera y otra de acrobacia. Vendió un equipo de música, vendió todas sus camperas, toda su ropa, todas zapatillas nuevas. Un día iba descalzo sin la mochila y sin la campera, con un tajo acá y otro acá. porque había ido a comprar y le sacaron la ropa, le sacaron la plata, y no le dieron nada. Le pusieron un revolver acá. Gracias que no lo mataron, le pusieron un revolver acá, porque en realidad es un chico... yo tengo una hija de 29, que está casada. y vivió muy poco tiempo con Pablo, se llevan 12 años. Cuando Pablo era chiquito, así que Pablo se crió como hijo único. así que le di todos los gustos. Todos los gustos. Me refería a que era un chico muy cuidado. Lo mandaba a teatro, ¿viste? Salíamos todos los fines de semana, yo tenía auto como te conté, después me lo robaron y bueno. Iba a trabajar yo, mientras él iba al colegio yo iba al trabajo, nos fuimos de vacaciones con las mamás, ellas con sus maridos, yo sola con Pablo, después había otra que no tenía marido, estaba separada. Una vida de rey.

E: Y a partir de todo este proceso, ¿esto dejó de suceder?

M: Claro, si no tengo plata. Ahora me está pidiendo un perro. Un labrador. “Un perro, un perro, un perro” Ya tuvo un perro, se lo compré, me salió carísimo. Un caniche toy, negro. Insoportable porque ladraba todo el día: Lo tuve que regalar porque en el edificio me iban a echar. me mandaban cartas, tu perro ladra todo el día, tu perro no me dejó dormir, tu perro.... era un hijo de puta, perdoname, yo le decía “no vas a ladrar, te vas a callar la boca” y en el ascensor cuando iba bajando lo escuchaba. Volvía.

E: Claro.

M: Aparte él ni cinco de pelota al perro, ni cinco de pelota. Se metía en la habitación, porque vivíamos en otro departamento, que era de tres ambientes donde él tenía su dormitorio y yo el mío. Cuando el perro se metía en la pieza de él, “sacámelo al perro, sacámelo, sacámelo”. No quería. Ahora está enloquecido, ya enfermo, ya con síntomas, de que quiere el perro. “Pedile plata a Rubén”, un amigo mío, “pedile la tarjeta a Rubén, pedile plata a la abuela, después se lo pagás, ¿no puede ser ahora?”. Surgió en la reunión, la última es la del perro. Y anoche lloraba. Lloraba, lloraba que quería el perro. “Yo quiero tener un perro”. A mí me encantaría. Creo que un perro labrador son especiales para este tipo de casos, para estos chicos que tienen problemas emocionales. Se sienten muy acompañados. Pero la que lo va a tener que sacar... yo veo a las mujeres con los perros y digo “por dios, que loca que sos”. ¿Para qué mierda quiere un perro? Sacar a pasear el perro, dios mío, tenés que sacarlo con lluvia. .Yo

tuve perro, el caniche toy, que ni lo sacaba, como tenía lavadero ponía el diario y hacía sus necesidades ahí. Claro, por eso estaba liero, porque no lo sacaba nunca. Y estos perros, aunque salgan mucho, son como juguetones, porque eran perros de circo y tienen como una genética de estas cosas de saltar y saltar y saltar. Y está hinchando. Pero ahora, si quieren un labrador que se pone medio como caballo de grande, lo voy a tener que sacar. El me prometió, que hasta se arrodilló, lloró, que lo va a sacar, que le va a dar de comer, que lo va a limpiar lo que él ensucie adentro. Pero los labradores son terribles, te rompen todas las matas de la mesa, te rompen todos los sillones, qué sé yo. A mí me gustaría comprárselo. Encima eso, cuestión con decirle que no, que no puedo decirle que no, pero en este caso está muy claro, que no puedo decirle que no, pero le haría mucho bien un perro.

E: Claro, se juega como esa tensión.

M: Sí, claro, le haría mucho bien. Se despegaría más de mí.

E: Te hago una pregunta, ahora que justo hablabas de este tema, ¿hay alguien que te acompañe en el cuidado de Pablo?

M: Mi hermana. Por ejemplo hoy tuve que ir al banco y lo trajo mi hermana y yo vine a buscarlo. Y mi mamá, en lo afectivo y en lo económico. Mi mamá viene todos los días a mi casa, vive a tres cuadas. Pero mi mamá ahora no anda bien, ¿viste? Usa pañales. Ayer la tuve que llevar al médico, se olvida de las cosas, no anda muy bien. Pero en casa en el ámbito familiar, nos reconoce, hablamos, charlamos, todo bien. A Pablo le gusta que se queda a dormir. Viene y se queda a dormir. Pablo tiene miedo, vivió tan amenazado. La muerte, todavía tiene ese miedo.

E: ¿a partir del consumo, decís?

M: Claro, a partir del consumo. Y aparte a él todavía no lo dejan salir, no va a ningún lado. Ningún cumpleaños ni fiesta ni a bailar, nada. Que antes iba. Los amigos vienen a casa...

E: Pero él no puede ir.

M: Él puede ir pero lo tengo que acompañar yo y después ir a buscarlo.

E: Y eso también dificulta un poco el despegue entre los dos, ¿no?

M: Y si yo tengo que estar con él. Tenemos que estar todo el tiempo juntos, todo el tiempo. Yo estoy agotada, porque la demanda es constante. Menos mal que ahora le puedo decir un montón que no, “andá a hacerte la leche vos” “andá a comprarte cigarrillos”. Sí. “Comé, comé Pablo en el hospital porque yo en casa no tengo nada para darte de comer”. Yo no estoy trabajando. Me manda a trabajar, “andá a trabajar, andá a trabajar”. Pero yo soy enfermera, ¿dónde voy a poder? Yo trabajaba con internación domiciliaria, yo iba a la casa de los pacientes y manejaba mis horarios, ¿viste? Que era bárbaro. Si un día no quería ir no iba. Le pedía a una compañera, no a la empresa, “no podés ir a ver al paciente vos” y después yo le pagaba a ella. Iba, venía, entraba y salía.

E: ¿y por qué hoy no lo podrías hacer?

M: Y porque lo tengo que traer a Pablo acá. Yo lo traigo acá y me tengo que ir a un paciente en Congreso, ponele. Yo no puedo estar corriendo, apurada, me complica el paciente. Suponete que recién lo bañé, lo dejé limpio, perfumado, le cambié la bolsa colectora, qué sé yo y de repente se reventó la bolsa, se ensució todo otra vez. Lo tengo que volver a bañar y no tengo tiempo, porque tengo que venir a buscarlo a Pablo. Aparte Pablo, no puede estar solo. No lo puedo dejar solo. Entonces no puedo trabajar.

E: Claro, difícil. Bueno, me dijiste que tu mamá va a tu casa tanto como tu hija y tu hermana, ¿hacen actividades todos juntos como familia, salen a algún lado?

M: Sí, sí. Últimamente con poca plata no salimos, pero sí. Vamos al cine, mi hija lo lleva a la reserva ecológica. Mi hija es muy.... a ver.... muy hippie. El marido es licenciado en filosofía y ella está estudiando filosofía. Y bueno, aparte mi hija está muy preparada. Habla inglés perfectamente, toca la guitarra y van a un lugar los jueves. Show de todos los vagos. Todos vagos. Todos con estudios ¿viste? Todos filósofos o licenciado en letras o músico o poetas. Van a un lugar que se llama Maldita Ginebra, los jueves a la noche. Mirá, hay que ser vago porque durante el día, ninguno labura. Hay micrófono abierto y él canta, los dos. Él canta y ella lo acompaña tocando la guitarra, o él también toca la guitarra. O sino hacen charlas, charlas filosóficas, ¿viste? Charlas ellos... a veces me siento en el Partenón, en Grecia, ¿viste? Donde estaban los filósofos.

E: ¿y vos participás de esos espacios?

M: No, porque queda en Castelar y aparte yo qué hago. Pero yo te digo, mi yerno por ejemplo, no comió nunca en su vida carne, pero no por una decisión propia de él, sino porque siempre la rechazó. De bebé rechazó la carne y el médico le hizo entender que su organismo no la acepta así que le dieron otro tipo de alimentos. Pero bueno, ellos de Maldita Ginebra salen a las seis de la mañana, se despiertan a las dos de la tarde. Y el amasa pan con semillas y le hace mate. Tienen una vida medio loca. Te cuento por qué. Porque Violeta, la de 29, la hermana de Pablo, es de mi primer matrimonio y él falleció y le dejó unas propiedades. Varias propiedades. Y ella cobra las propiedades esas por eso puede vivir sin trabajar.

E: Claro.

M: Y por eso me ayuda económicamente.

E: Claro, y ahora que hablaste de Violeta y de Pablo. Teniendo en cuenta la situación de Pablo y que bueno, ya pasó mucho tiempo pero que a Violeta también la criaste vos, ¿notás diferencias en las crianzas que tuviste de cada uno?

M: Y, por ejemplo con S trabajaba todo el día. Iba a un colegio privado, mañana y tarde. Después iba a inglés, iba a gimnasia artística. La tenía muy ocupada para trabajar porque estaba sola. Ganaba mucha plata pero tenía que trabajar mucho. Para ser la encargada de un lugar tenía que ser la primera que llegaba y la última en irme.

E: ¿y en el trato con los chicos?

M: ¿cómo?

E: Claro, en el trato cotidiano que tenía con Violeta y en el trato cotidiano que tenía con Pablo vos...

M: ah, no, bien, bien. Porque yo siempre tuve como el deber. Querer, poder, deber. No. Debés. No podés decir no quiero o no puedo. No. Debés. Debés leerle cuentos a los chicos y le leía cuentos y ya te digo que iba a gimnasia artística, íbamos a los campeonatos. También nos íbamos de vacaciones. Aparte el papá la adoraba, la llevó a Brasil, a Venezuela la llevaba todos los fines de semana a la costa, a andar en avioneta, a andar a caballo. A mí no me daba un solo peso el hijo de puta, perdoname que te digo esto y que dios lo tenga en la gloria, pero era un hijo de puta conmigo, no me daba un peso. Decí que yo tenía poder adquisitivo porque el departamento era mío, no pagaba alquiler, entonces la diferencia es mucha. Yo ganaba bien y no pagaba alquiler, podía darle los gustos. Ir al cine, salir, ir a comer afuera.

E: Desde que a Pablo se lo diagnosticó, ¿hubo tratos distintos desde la familia, de la gente conocida, para con ustedes?

M: No, tuve críticas de mis hermanas. Que mis hermanas decían “ay, la que tiene que estar internada sos vos, no Pablo” porque dicen que yo... que Pablo hace lo que quiere, que yo le dejo hacer lo que él quiere. Que me pide lo que me pide yo se lo compro. Incluso cuando entró en la secundaria por x lugar, donde están las x. Bueno, en la esquina de ese lugar hacen equitación y mi hermana me decía “ya le compraste el caballo”. Porque yo lo que me pedía le compraba.

E; Claro. Más general, si pudieras pensar una definición, ¿qué es ser madre para vos?

M: ¿Qué es ser madre? Para mí es un trabajo obligatorio.

E: Bien.

M: Eso. Yo tengo una amiga que me dice “los hijos no son una bendición” **risas generales** Pero es que en realidad actualmente no son una bendición. Los criamos sin límites, le dimos de todo y ahora los pibes hacen lo que quieren. Se van de vacaciones a donde ellos quieren, no donde los padres quieren. Y se van y llevan dos amigos, sino no van nada. La mayoría de los chicos. Por eso ella dice que no son una bendición, si tiene hijos que la vuelven loca.

E: ¿y cómo te considerás vos como mamá? ¿estás conforme con tu manera de ejercer la maternidad?

M: Sí, sí, porque ya te digo... las cosas las hago más por deber que por querer. Y aunque tendría que ser, ya te digo, por tener ganas, de leerle o mimarlo, igual tiene valor que yo lo haga, aunque sea por obligación.

E: Por supuesto

M: Peor sería que no haga nada. No tengo gana de leer, no te leo nada, pero sin embargo sin ganas le leo los cuentos, sin ganas lo saco a pasear.

E: Bueno, ahora vamos a pasar un poco queriendo. Me habías dicho que en las situaciones que vos tenés que hacer cosas lo cuida tu hermana, hay alguien que....

M: No, no, eso no. Mi hermana trabaja

E: ¿y si vos tenés que hacer algo, quién...?

M: A la mañana hago los trámites, porque él duerme a la mañana los días que no viene.

E: ¿y actividades estás realizando?

M: No, no, yo tenía mi bicicleta me iba hasta Tigre ida y vuelta

E: ¿te gustaría retomarlo?

M: Me encantaría, me encantaría. Eso lo hacía antes que nazca Pablo, que tiene 17. Pero me encontré hace poco con una amiga que andábamos en bicicleta, y andamos un montón, ¿viste? Yo dije “mañana llamo a la ambulancia” y al final no me dolía nada. Ahí entendí un poco lo que es la memoria del cuerpo. No me dolía nada, ningún músculo, nada. Y anduvimos un montón eh. Pero yo me iba todos los domingos a Tigre, ida y vuelta en bicicleta con una amiga. Parábamos en San Isidro, tomábamos algo y seguíamos. Después volvíamos. Nos llevaba todo el día.

E: ¿Y eso paró cuando...?

M: Cuando nació Pablo. Y los miércoles me iba con un grupo de ciclistas, que sale en las revistas, ¿viste? En Paseo de la Infanta y Libertador a las nueve de la noche y nos íbamos a San Isidro. Así que yo de San Telmo me iba hasta Pacífico y de ahí me iba a San Isidro. Después volvía en bicicleta. Me fascinaba andar en bicicleta. Es re lindo andar en bicicleta.

E: Es muy lindo andar en bicicleta.

M: Aparte bicicleta con cambio, bien, bien, bien. Aparte lo que más me gustaba es como tenía las piernas y la cola. Eso era lo que más me gustaba. Y la panza, ¿viste? Estaba en un estado

E: ¿Hiciste alguna otra actividad desde que nació Pablo, o dejaste la bicicleta y no pudiste hacer más nada?

M: No, dejé la bicicleta, no podía.

E: ¿y si hoy pudieras elegir alguna actividad aparte de bicicleta, ponele? ¿elegirías algo?

M: A mí me gusta recitar poemas.

E: Qué lindo.

M: Sí, pero no encuentro talleres. Exclamación se llama. E ido a talleres literarios, pero ahí te enseñan a escribir.

E: Claro, a vos lo que te gusta es recitar.

M: Exactamente.

E: Y en el caso de que ahora se abriera un taller, ¿podrías ir?

M: Sí, claro, me haría el tiempo para ir. Lo dejaría solo, encerrado con llave, encerrado entre comillas.

E: Bien, y respecto a tus amistades, ¿sos de salir con amigas?

M: Sí, antes que Pablo se interne sí, salía. Iba a bailar. Con mi hermana y con mi amiga salíamos. Mi mamá se quedaba en mi casa a dormir con Pablo y yo me iba.

E: y después del diagnóstico, ¿no pudiste más?

M: No, después no porque no lo puedo dejar solo a la noche. Primero no podía dejarlo solo en la calle y después en mi casa. Y bueno, después se me vino no trabajar, y económicamente estoy mal. Hace como un año que no me tiño el pelo, que no me lo corto. Estoy más gorda, no tengo ropa para salir, ¿viste?

E: ¿vos crees que eso es sólo por lo económico?

M: Y.... yo después de que Pablo estuvo internado estuve con una depresión, grande. Yo estoy yendo al médico y al psiquiatra. Pero yo te digo, ahora estoy perfecta, el tema realmente ahora sería lo económico.

E: Claro, ¿y hacerse un poco más de tiempo, no?

M: El tiempo sería el mío porque es a la noche, y como Pablo no tiene permiso para salir. Le diría a mamá y no tendría problema.

E: Bueno, dos últimas preguntas. ¿Cómo es o cómo pensás el futuro tuyo y de tu hijo?

M: **silencio prolongado** Mi futuro lo veo viviendo sola y yendo a bailar, que me encanta, y andando en bicicleta. Sí, eso. Y el de Pablo, viviendo solo. Porque tengo la casa en x, que la pienso vender y comprarle un departamento a él. Y él haciendo.... filmando, haciendo películas, cortos. Que mucho el ambiente no me guste, ¿viste? Son todos drogadictos. Eso, así lo veo. No lo veo como yo atada a él toda la vida, porque yo a él lo veo bien y tiene muchos amigos, muchos amigos. Cuando tenía quince años, dos años atrás.... yo estoy loca viste, mis hermanas no me ayudan tanto porque dicen que la culpa es mía. Ah, ya te lo comenté, que dicen que la culpa es mía. Y cuando tenía quince años un amigo por computadora que vive en Villegas lo invitó para que vaya y yo le dije que no, no lo conocía, no sabía quién era. “Pero no, dejame, dejame, que yo lo conozco, que es buenísimo, estudia abogacía y en invierno viene acá y en verano se va para Villegas”. Bueno, al final lo dejé ir,

quince años y yo lo dejé ir a un lugar que ni siquiera sabía dónde era. La pasó espectacular, porque en Villegas lo conocían todos como Youtuber. Todos los días en las casas de distintos amigos. La pasó bárbaro. Yo después conocí al chico, F. Vino a casa. Un chico divino, buenísimo, estudia y es rapero también. Ganó un premio hace poco. Todos muy intelectuales los amigos de Pablo ¿viste? Y lo que tiene es que son todos más grandes que Pablo. Tienen 20, 22, 23. Imaginate, Pablo tiene 17 que cumplió ahora y este chico tiene 23.

E: Vos supiste que la pasó muy bien y vos después a F lo conociste, ¿a vos te parece que estuvo mal dejarlo ir a Pablo para allá?

M: Yo creo que estuvo mal porque yo no lo conocía. Tendría que haberlo conocido.

E: Y cuando tus hermanas te dicen esto, ¿vos les decís algo?

M: No, no les digo nada, porque sería muy largo de explicar. Hay que estar en el lugar. No es tan fácil. “¡Le decís que no!””, pero bueno, un presupuesto, más los cigarrillos. Aflojo y mi hermana dice “Decile que no, decile que no”. Bueno, pero una Pepsi digo yo. Entonces dicen que yo soy la culpable. Yo lo enfermé a Pablo, yo lo enfermé, por sobreprotegerlo. Porque en realidad tuve mucha culpa porque a S casi no la crié, porque trabajaba mucho, ¿entendes? Es más, a los 40, que S tenía 10 u 11, estudié enfermería para estar más tiempo con S. Pero después enseguida, antes de terminar la carrera, conocí al papá de Pablo. y bueno, formé pareja, después quedé embarazada, y bueno... hice tanto para estar con mis hijos, no me voy a poner a trabajar, al menos no mientras sea bebé.

E: ¿cuántos años tenés vos ahora?

M: 57, lo tuve a los 40 a Pablo. Y mi mamá me apoya, cuando yo digo que estoy cansada “y, lo tuviste a los cuarenta, sos grande ya, ¿a quién se le ocurre tener un hijo a los 40 años? Escuchame, no tenés paciencia, no” me dice. Y por ahí en parte tiene razón. Sí, tiene razón, porque se sienten los años. Vos sos muy joven, pero yo, como harás vos, te vas a trabajar sin dormir. Te vas a un boliche ahí y te vas al trabajo decadente. Yo no puedo estar un día sin dormir. Si no duermo al otro día choco. El año pasado choqué el auto. Me asusté, ¿viste? Porque pasé la noche sin dormir porque S no aparecía, no venía, no venía, no venía. Apreció a las siete de la mañana. No me había llamado ni nada Y me fui a trabajar, y me quedé dormida por el camino y choqué. Menos mal que como manejo despacio, voy siempre por la derecha, y choqué un auto estacionado, pero apenas, un poco.

E: ¿y el papá de Pablo?

M: Hace diez años que no lo veo.

E: ¿Se fue?

M: Sí, nos separamos y se borró completamente. Y la casa de San Telmo que vivíamos con Pablo, S y él, la vendimos y compramos una casa en San Martín. La mitad de la plata me la dió mi mamá y la mitad de la plata la puso él. Pero como él no estaba separado, la pusimos a mi nombre en la escritura. Cuando nos separamos me traía verdura. Yo que odio cocinar.

Acelga, chaucha. Un laburo terrible. Y yo le decía “no me traigas verdura, traeme plata, no quiero verdura”. “Pero vos, hincha pelotas, hija de puta, quedate con la casa y no me hinchés más las pelotas...” Porque todo hombre que se separa es porque sos puta **ironiza**. Y bueno, hicimos como ese arreglo.

E: ¿Y Pablo cómo se siente respecto al padre? ¿pregunta?

M: Sí, pregunta y lo extraña y se angustia mucho porque “por qué no me viene a ver”. Él tiene dos hermanos de parte del padre que son excelentes personas. Incluso lo llevan a Pablo a la casa los fines de semana y hace cinco años más o menos que Pablo tuvo la primera internación que no se hablan con el padre. Se pelearon. Porque el padre no va a ver a Pablo. Y el padre se enojó con ellos. Se armó una discusión muy grande porque ellos le exigían y le decían “tenés que ir a verlo a Pablo, es tu hijo, no anda bien”. Y él decía “déjenme de hinchar, yo hago lo que quiero con mi vida” y bueno, hizo su vida y no lo ve, entonces los hermanos lo consuelan a Pablo. Tiene una hermana y un hermano que tienen 40 y 39. Y le dicen “a nosotros tampoco nos viene a ver, no es a vos solo Pablo, papá es medio loco, es así, así que no te sientas mal porque nosotros tampoco lo vemos, hace cinco años que no lo vemos”.

E: Y por supuesto que tampoco ayuda económicamente, me imagino.

M: ¿a mí?

E: Sí

M: Si no lo veo hace diez años. Es más, como Macri puso ahora que el monotributista cobra la asignación universal por hijo, fui a hacer el trámite para cobrar, ¿viste? Lo estaba cobrando él. Mirá que buena persona. Hablemos de todo. Cuando yo recién me separé, tuve cáncer de mama y me falta una mama. Hice quimio, todo. Y no me pasó nunca un peso. Yo le decía “mandale una revista aunque sea, un paquete de figuritas, un mazo de cartas” para que él vea que tiene interés “esto me regaló mi papá”. Pero ahora le voy a hacer juicio, porque al ser discapacitado creo que tiene obligación para toda la vida. Y yo no trabajo, no por vaga, estoy regia sin laburar, sinceramente trabajé desde los 11 años así que estoy cansada y Pablo me cansa mucho.

E: ¿por qué Pablo te lleva mucho trabajo?

M: Y porque tengo que traerlo al hospital, tengo que llevarlo al dentista, tengo que llevarlo al médico, lavarle la ropa, limpiar la casa. Él que demanda cosas. Tener que acompañarlo a donde tiene que ir. Si quiere cambiar el teclado porque se rompió no lo puedo dejar solo, por ahí se cruza con alguno que vende y puede caer otra vez. Tenía un acompañante terapéutico, pero después lo perdimos. Lo perdió porque él le habían dado el alta y cayó internado porque se había drogado terriblemente, con peligro de muerte y yo no avisé, entonces me lo sacaron

E: ¿y no hay posibilidad de que hoy pueda volver a tener un acompañante?

M: Igual el acompañante tiene que ser con algún adulto en la casa, así que bueno yo o mi mamá, pero mi mamá no anda bien. Y si no trabajo ahora... ahora tengo que ir al ANSES a averiguar porque me tengo que ir a hacerme los estudios que me hago todos los años, que el año pasado no me hice porque Pablo cayó internado. Ya fui a sacar turno para todo y yo tenía el carnet por discapacidad y podía sacar pensión. Pero por la pensión te daban cinco mil pesos y yo ganaba veinte, entonces no la saqué porque podía trabajar, ¿viste? pero ahora tendría que averiguar los años de aporte, porque trabajé muchos años en negro. Tendré diez años de monotributista cuando me recibí de enfermera. Capaz esos años no me sirven ¿y para qué voy a seguir pagando el monotributo? Pago el monotributo social que es no contributivo, o sea que mantiene la obra social y pagaría en vez de dos mil, seiscientos pesos. Es más, estoy pensando también, en que tengo que pasar de nuevo por la junta médica y ver si me dan el carnet de discapacidad. Me hago todos los estudios de nuevo y si yo tengo eso mi mamá cobraría por mí por hija discapacitada, entonces mi mamá cuando fallezca yo cobraría la pensión de mi mamá como si fuese una jubilación.

E: Es una buena manera de poder asegurarse y mantenerse.

M: Y sí, mi hija me ayuda igual, pero si no voy a tener jubilación... Ahora me da miedo que no me den la discapacidad. Si no me dan la discapacidad no me puedo jubilar y no tengo nada. Y no tengo nada... la ayuda de mi hija y la casa de San Martín. Pero la casa de San e

Martín el destino es comprar un departamento en San Telmo para que Pablo se vaya a vivir ahí. Que él quiere ir a vivir solo, quiere.

E: Bueno, dos cositas que me quedaron dando vueltas. Si tuvieras más horas en el día, ¿qué harías?

M: ¿más horas? Y... serían con Pablo Con Pablo. Por el tema de que no puedo dejarlo solo, ¿me entendés?

E: Y en esto que vos contás de que no podés dejarlo solo, más allá de que tu mamá va a veces, ¿vos te sentís acompañada en el cuidado de Pablo.

M: Y sí, con mi hermana sí. Porque le compra ropa, camperas, es muy cariñosa, lo quiere muchísimo. Vive en frente de mi casa, Con la más grande no.

E: Bueno, última, ya no te molesto más.

M: No hay problema

E: Imaginate que tenés una varita mágica y pudieras cambiar algo, lo que vos quieras, ¿qué cambiarías?

M: *silencio prolongado* No haberme enfermado yo, no Pablo porque sé que el diagnóstico está medio así y Pablo es re inteligente, re capaz, tiene amigos, es intelectual. Uno podría decir que mi hijo no se enferme, pero no, yo no haberme enfermado, por el temor que me vuelva y dejar a Pablo solo.

E: Claro.

M: Eso cambiaría. ¿Está bien la decisión del cambio? De la varita mágica.

E: Ah, no se. Eso yo no te puedo decir si está bien o mal. Es una pregunta abierta nada más, pero depende de cada uno, cada uno definirá. La misma pregunta se le hace a todos.

M: Bueno.

E: Muchas gracias por tu tiempo, ¿tenés alguna pregunta?

M: Sí, esto que estás haciendo, la tesis ¿es sobre mí?

E: Es sobre la maternidad de niños, niñas y adolescentes con padecimientos...

M: ¿y yo la puedo leer lo que hicieron de mí? Toda en realidad, sobre todo el tema.

E: Sí, una vez que esté es pública.

M: Bueno, listo.

Anexo N° 2 - Crónica

Fecha: Lunes 15 de Junio de 2015.

Lugar: Hospital de salud mental infanto –juvenil “Dra. Carolina Tobar García”, Capital Federal.

Participantes:

1 referente del centro de práctica, 4 estudiantes de Trabajo Social, 7 madres, 2 padres.

Objetivo previo:

El objetivo previo a este encuentro, era realizar un mapeo dividido en grupos en zonas de acuerdo a dónde vivía cada familia (actividad propuesta por nosotras). Para que ellos se ubicaran en sus zonas y empezaran el proceso de visualización de los recursos y los lugares más cerca que poseen, y tantas otras cosas geográficas que los ayudarán con el paso del tiempo a encontrar lo que necesitan de forma más sencilla. Este objetivo no pudo ser llevado a cabo, al menos por este lunes, porque tuvimos un contratiempo del momento con los mapas que debíamos llevar y al llegar al hospital, tuvimos que comentárselo a Alicia, reprogramando así las actividades a desarrollar.

Desarrollo de la situación:

Son las 9.30 am. Llegan los padres de los chicos internados, antes de bajar a buscarlos y tenemos que acondicionar la sala con ellos ya aquí.

La trabajadora social se presenta y nos presenta a nosotras tres frente a un padre nuevo: Juan. Es el papá de Enrique, de siete años. Viven en Nueva Pompeya, CABA. Juan va a la Escuela N° 17 de CABA. La trabajadora social, retomando el ejercicio de las reuniones anteriores con las necesidades que tendrán los niños afuera, le pregunta a Juan sobre lo que necesitará su hijo. Esto será fonoaudiología, musicoterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad, psicopedagogía, talleres y psicología.

La trabajadora social les dice que no olviden que también cuando ingresaron al hospital fueron recibidos por trabajadores sociales. *“Eso no lo van a buscar afuera pero lo van a necesitar”*. Todos asienten.

Luego, los hace pensar sobre los centros de salud cercanos a cada una de sus casas. A dónde recurren por una urgencia de acuerdo a sus zonas. Ellos dicen que conocen a los médicos pediatras. La trabajadora social habla de los partidos en la Provincia de Buenos Aires, y dentro de ellos, la localidad y el barrio. Ellos cuentan que *“si es algo más grave, se recurre al hospital de la zona”*.

La trabajadora social pregunta, *“¿qué diferencia hay con la obra social si yo me quiero atender?”*. Zulema contesta que prefiere el hospital público a la obra social *“porque te dan más vueltas. SI te tienen que operar, te dan vueltas, para un turno tardan cuatro meses. En un hospital público es todo más rápido”*.

Romina hace una consulta, sobre a qué obra social conviene asociarse. *“No escatimo en irme lejos, una hora de viaje, pero quiero consultarle a usted si con PROFE está bien o conviene otra”*. La trabajadora social le contesta que todo depende del lugar donde se viva y de cómo cada uno instrumenta de antemano. Es todo muy relativo. Todos deberían tener médico de cabecera. *“Con PROFE lo que van a conseguir es el centro de salud cerca de su casa o el hospital grande más cercano”*.

En CABA hay 33 hospitales, en cambio en provincia hay un hospital grande contra muchos centros de salud para acceder, puntualiza la trabajadora social. *“A la experiencia la van a hacer ustedes. Por ejemplo vos Rosario, pensás que lo mejor es el hospital público y otros no piensan así”*. Zulema aclara que en su caso, esto es así porque la médica de cabecera de José es la directora del centro y le da prioridad.

La trabajadora social dice que cada uno tiene que saber cómo manejarse de acuerdo al caso y los recursos. *“¿Ustedes creen que con PROFE van a poder conseguir todo junto lo que tienen acá?”*. Romina dice que no. Que a ella antes de llegar acá le dieron muchos paseos. Zulema agrega que además de lo que uno como padre piensa que necesita el chico, tiene que escuchar lo que le dicen los profesionales.

A algunos padres ya les contaron, les adelantaron, pero la mayoría aún no ha hablado con profesionales. La trabajadora social dice que sí es importante lo que digan los profesionales,

pero que los profesionales luego no van a estar y tienen que fijarse ellos como padres cómo van a sostenerlo o qué van a poder sostener: *“ustedes son la familia”*.

Cambiamos de tema, la trabajadora social pregunta qué entienden por la diferencia entre la Escuela especial y CET. Luego de varias respuestas vagas, la trabajadora social explica que en la Escuela especial la enseñanza más individualizada, hay menos cantidad de chicos y entienden de las problemáticas de los chicos pero ya avanzados en sus terapias, con progreso. El CET tiene número más reducido aun, trabajan el uno a uno con los chicos, con incorporación progresiva y con cada tiempo. Van con cosas concretas para que el chico pueda entender lo que se hace.

“Es bueno que tengan sus particularidades, pero hay que buscar un punto medio para que se manejen de la mejor manera en sus vidas”. Para esto, se necesita pensar dónde uno vive, los recursos, las posibilidades de poder mantenerlo en el tiempo, etc.

“Lo que les dice el profesional, anótenlo. Anótenlo. Porque cada uno les va a decir una partecita, y a todo eso lo van a tener que juntar. Ese listado nos va a servir cuando acá adentro tengamos claro qué vamos a necesitar”.

Les pregunta luego, si tienen más hijos. Cada uno cuenta cómo está formada su familia. La trabajadora social les dice *“ustedes como papás no pueden dedicarle tanto tiempo a un hijo si tienen más que les reclaman”*. Ellos asienten contando experiencias personales y dicen que sí, que cuesta mucho y duele mucho, *“es muy difícil”*.

Romina cuenta, por ejemplo, que sus hijos ya grandes (21 y 22 años), le reclaman que deja de trabajar por llevarlo a Gonzalo al hospital. Y que baila con él. Esas cosas no las hacía ella con los dos hijos mayores. Ellos sienten este pase de factura constante por parte de los otros hijos con respecto a este cuidado especial que otorgan al niño. Por otro lado, cuenta que Martín, su esposo, no la comprendía cuando lo traía al hospital. Para él, ella paseaba saliendo al hospital y llegaba a la casa y no tenía ganas de hacer nada porque estaba muy cansada. Cuando ella se enfermó de la rodilla, Martín tuvo que salir a hacer este mismo proceso, y ahí comprendió por primera vez lo que significaba el trabajo de Romina.

Se interrumpe la reunión. Una enfermera trae llorando a Azul, la hija de Sonia que tiene una hora libre y se puso mal. Sonia saluda, agradece, y se va con la nena.

La trabajadora social retoma, dice que hay que explicarles a los hijos por qué pasa esto. Que ellas son las que trabajan acá con el nene y todos en la casa (incluso las parejas) son espectadores de esto. *“Le viene muy bien al chico separarse de ustedes y ver que otra persona del grupo familiar se ocupa de él. Tienen que salir al mundo de la mano de alguien que le tenga afecto”*. Es algo necesario, los nenes se manejan de otra manera.

Patricia cuenta una experiencia que tuvo con el papá de Oriana. Cuenta que ella siempre tiende a darle todos los gustos a la nena. Y cuando andan por la calle cualquier cosa que le pida Oriana probablemente ella se la compre. Hace unos días, Ori salió con el papá. Y cuando volvió, Patricia le preguntó al marido si no le había pedido nada. Y él le contestó “sí, pero igual yo no le compré”. Patricia cuestionó por la reacción de la nena ante esta contestación. Y el marido le contestó que había comprendido y no había vuelto a insistir. Con esto concluimos con la importancia de esto que hablábamos, de que es bueno que el niño cambie de compañías en ciertos momentos. Con esas experiencias también se va progresando en su proceso.

La trabajadora social concluye con un par de temas nodales que quiere que se lleven a sus casas: que hay que aprender a preguntarles a los profesionales. Ellos no tienen la última palabra, tienen solo una parte; y que no hay que pensar en lo imposible porque eso hace mal. Pensar siempre en las cosas posibles.

A las 10.36 am damos por concluida la reunión de este lunes.

Cierre de la actividad:

Los padres se retiran, acomodamos la sala como siempre. Y nos reunimos en el despacho de la trabajadora social para concluir con nociones importantes. Concluimos las siguientes cuestiones:

- Hubo otro padre nuevo hoy. Todas las semanas hay uno nuevo.
- Lo interesante que dijo Romina. El reclamo que le hacía su marido hasta que vino él a vivirlo y la entendió.

- Las diferencias para seguir viendo entre el CET y las Escuelas Especiales, que son de gran ayuda.
- El tiempo libre para ellas, que van a tener luego y la re-ocupación con sus familias, que es algo que cuesta mucho y a veces hasta se le suele escapar.
- la puntualización de las distintas, y a veces opuestas versiones de los profesionales que a ellos los enloquece.
- *“Si quieren mantener todo lo que dicen, se van a volver locas. Es imposible. Hay que decantar lo que más necesita el chico para mantenerse así e ir mejorando”*, nos dice la trabajadora social.
- Una de las estudiantes también da cuenta de que *“Patricia mostró que no puede todo. Y eso es algo que no se ve en el grupo”*. Por ejemplo en la experiencia que contó con el padre de la nena.
- Cloelina hoy no vino. Se está enfermado y eso también es un síntoma común a la hora de irse.
- Romina piensa mucho lo que dice. Las cuatro coincidimos ampliamente en que es muy lindo escucharla, cómo habla, la forma en que transmite las cosas que quiere expresar. Por eso cuando habla se genera un silencio especial que no se genera con nadie más.
- La trabajadora social dice que *“venir acá es un trabajo. Responsabilizarse”*.

Por último, para la semana que viene la trabajadora social propone seguir profundizando sobre el tema del entorno familiar que se empezó a tratar hoy.

Observaciones:

Mi apreciación personal es que los padres escuchan muy atentamente las palabras de la trabajadora social. De todas maneras, siempre se encuentran situaciones, momentos y casos en que prefieren escuchar a medias y vuelven a la semana siguiente sin visualizar un gran avance en determinados temas. Pero al venir cada lunes, se nota las ganas de ellos de continuar con este proceso de búsqueda que es tan difícil pero a la vez los va a llevar a obtener mejores resultados afuera. Los cambios que se van viendo cada semana, para mí, son importantes. Aunque progresivos, hay padres que tienen más dificultades para comprender y ponerse en marcha con las cuestiones a seguir, pero se nota las ganas de todos.

Siento que se apoyan mucho en la contención y la palabra de la trabajadora social.

Los climas a veces son de enfrentamiento entre ellos, aunque se encuentran pocos de estos momentos. Por eso está bien continuar recalando en que cada uno tiene distintas posibilidades y distintas situaciones que tratar. Cada uno es particular.