



Sínergias

Cuadernos del Área Género, Sociedad y Políticas
FLACSO - Argentina

www.prigepp.org
www.catunescomujer.org

Cuidados y maternidades en las agendas presentes y futuras.

Serie de Tesis de Maestría - Vol. 5 - Octubre 2020

Esta publicación forma parte de la serie Sinergias – Cuadernos del Área Género, Sociedad y Políticas de FLACSO Argentina.

Directora del Área: Gloria Bonder

Coordinación editorial: Pedro Di Pietro

Asistente de edición: Ludmila Fernández López

Para citar utilizar la siguiente referencia bibliográfica:

Área Género Sociedad y Políticas (comp.) (2020): Cuidados y Maternidades en las agendas presentes y futuras. Ediciones Sinergias. Cuadernos del Área Género, Sociedad y Políticas – FLACSO Argentina, Serie de Tesis de Maestría. Vol. 5. [en línea]

Edita: Área Género, Sociedad y Políticas – FLACSO, Argentina

Octubre 2020

Buenos Aires, Argentina



Facultad
Latinoamericana de
Ciencias Sociales.
Sede Argentina.
Área Género,
Sociedad y
Políticas.



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura



- Cátedra Regional
- UNESCO Mujer,
- Ciencia y Tecnología
- en América Latina

Cuidados y maternidades en las agendas presentes y futuras.

ÍNDICE

Prefacio a dos voces

- *Gloria Bonder y Pedro Di Pietro*

Prólogo

- *Mercedes Romera*

9

Bibliografía

11

Sonrisas Tristes: Género y cuidado de niños y niñas con discapacidad en Buenos Aires (2013-2015) - *Analía Faccia*

Introducción	12
1. El cuidado de niños/as con discapacidad en el contexto del hogar	14
1.1. El sentido social de la discapacidad y sus efectos en el ámbito familiar	15
1.2 Tipos de cuidado y modos de organización social para su provisión	17
2. El cuidado de niños/as con discapacidad en los espacios públicos	20
2.1 El cuidado en instituciones educativas	20
2.2 El cuidado en espacios terapéuticos	24
2.3 Interacciones entre familias y obras sociales y/o sistemas de medicina prepaga	27
2.4 El cuidado materno y la disolución de los límites entre lo privado y lo público	29
3. Niveles de bienestar y configuración de la identidad materna	29
Conclusiones y reflexiones finales	33
Referencias bibliográficas	35

Madres de Ficción. Las valoraciones sociales acerca de la maternidad en un Hospital Pediátrico del Conurbano Bonaerense - María Fernanda Racana

Introducción	39
Interrogantes, hipótesis y marco teórico	41
Conclusiones	54
Bibliografía	57

Políticas Sociales y provisión de cuidado a niñas y niños en Argentina, desafíos y agenda - Erika Roffler

Género, cuidados y políticas sociales	63
Políticas sociales, provisión de cuidados e infancia en Argentina	65
Cuidar a niñas y niños en contextos vulnerables	67
Percepciones de los actores sobre el cuidado y las familias	68
Análisis de los modos de provisión social de cuidados	71
Conclusiones	73
Referencias bibliográficas	75

Prefacio a dos voces

Gloria Bonder y Pedro Di Pietro

Con este ejemplar continuamos la serie de trabajos monográficos de SinerGias, la publicación online del Área de Género, Sociedad y Políticas de FLACSO (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales), Argentina.

Fundada en el 2001, el Área ha desarrollado una intensa labor de formación de posgrado, investigación e incidencia en la planificación, gestión y evaluación de políticas públicas en la Región a través de dos programas centrales: PRIGEPP (Diplomado y Maestría en Género, Sociedad y Políticas) y la Cátedra Regional UNESCO Mujer, Ciencia y Tecnología en América Latina.

Durante estos años nuestros docentes, investigadores/as, conferencistas y estudiantes provenientes de muy diversos países, instituciones y disciplinas, han generado conocimientos novedosos y atentos a las transformaciones socio-económicas, políticas y culturales del contexto nacional y regional; aportando a la interpretación de temas significativos en el plano teórico, metodológico y de formulación de políticas de igualdad/equidad de género.

SinerGias pone en valor este trabajo creativo inaugurando un canal para compartirlo con personas, grupos e instituciones interesados/as en enriquecer un campo de conocimientos y prácticas que se caracteriza por su apertura a una multiplicidad de enfoques y la constante problematización, innovación y experimentación de cara a comprender y transformar las desigualdades de género.

Gloria Bonder

*Directora del Programa Regional de Formación en Género y Políticas Públicas - PRIGEPP
Área Género Sociedad y Políticas
FLACSO Argentina*

Los trabajos monográficos que se combinan en SinerGias resultan de una constelación de diálogos que caracteriza el “modo de ser y hacer” de PRIGEPP. En ese marco, la tarea de coordinación editorial requiere seguir los trazos que vinculan a cada pieza dentro de esta sinergia. El desafío compartido con los/as autores fue doble: por un lado, retratar con la mayor fidelidad las claves más fructíferas de las conversaciones que mantuvimos para enriquecer sus producciones y, por otro, editar un volumen que expresa una mixtura de aportes de un equipo editor.

La serie de trabajos monográficos de SinerGias está signada por un espíritu renovador, no sólo en lo referente a poner en circulación un pensamiento crítico en el tema en cuestión sino también a pensar en su traducción geopolítica. Si bien la tarea de edición implicó realizar cortes disciplinarios o temáticos, lo que prima en los fundamentos de este proyecto es una intencionalidad dialógica.

Parte de la misión de PRIGEPP consiste en imaginar y poner en circulación un proceso formativo innovador por sus contenidos y pedagogía, lo que se complementa con el valor dado a la reconfiguración de voces que, en su entrecruzamiento, expanden los registros de la conversación, de lo local e interpersonal hasta lo regional y transnacional.

En este número se entrelazan las experiencias, saberes y posicionalidades de egresados/as de PRIGEPP que continúan creando conocimiento y transformación desde diversos roles y adscripciones (activistas, profesionales del mundo académico, consultores/as, y miembros de organizaciones de la sociedad civil y de comunidades de base). Sus voces se han ido modulando en una malla extensa de solidaridades epistémicas y políticas, cultivando de ese modo una práctica que distingue a la comunidad PRIGEPP.

SinerGias es también una invitación a que sus sucesivos números resuenen en sus lectores y den lugar a nuevas y siempre inacabadas conversaciones que mantienen viva nuestra conciencia crítica sobre el orden de género, sus diversas manifestaciones, y los horizontes políticos y epistémicos que orientan su transformación.

Pedro DiPietro

Responsable de Coordinación Editorial

Profesor del Departamento de Estudios de las Mujeres y de Género, Syracuse University

Responsable de Coordinación Académica - Área Género, Sociedad y Políticas /

PRIGEPP-FLACSO

*Cualquier revolución tiene que empezar por
una revolución en nuestra concepción del tiempo.*

- Giorgio Agamben, "Infancia e historia".

*Como no podía estar en casa me lancé al
mundo sobre un cuerpo: falsa alarma era un
estigma con dueño*

- Fernanda García Lao, "Carnívora".

Prólogo

Mercedes Romera

La irrupción del Covid-19 nos enfrenta con dos certezas muy antiguas que tendemos a olvidar: la fragilidad de la vida y los cuidados que requiere sostenerla. Y, sin importar el tiempo desquiciado que la pandemia trae consigo, hay mandatos que no pierden vigencia, como el “destino natural” de las mujeres cisgénero de ejercer esas tareas de cuidado. Cuando los mandatos sociales y las prácticas asociadas a la maternidad se conjugan con las desigualdades de género y éstas, a su vez, se entrecruzan y refuerzan con otras dimensiones de la desigualdad como la clase social, el grupo etario, el origen étnico-racial, entre otras, la demanda por el ejercicio efectivo del derecho al cuidado se convierte en un imperativo.

Históricamente, el proceso de separación entre el trabajo de reproducción social y el trabajo de reproducción económica, se inserta en una relación “separación-dependencia-rechazo”, mediante la cual el cuidado no remunerado queda asociado con las mujeres y replegado e invisibilizado en el interior de los hogares (Fraser, 2016). Detrás de esa injusta división (sexual, no meramente social) del trabajo y del tiempo, se cristaliza un modelo familiarista que, apelando a un conjunto de valoraciones de sentido sobre las mujeres como innatas madres cuidadoras, refuerza esta asignación, subestima la importancia social y el valor de dicho trabajo, y priva a la mayoría

de las mujeres de las condiciones necesarias para realizarlo.

Los tres artículos que se publican en este número de SinerGias despliegan sus argumentos en la intersección entre división sexual del trabajo, responsabilidades de cuidado y reproducción de las desigualdades sociales. Desde una perspectiva crítica, que busca desnaturalizar la feminización de la crianza de niños y niñas, las investigadoras ponen de relieve la ausencia de una organización equitativa y socialmente compartida del cuidado. Frente al déficit de infraestructura de cuidado provista por el Estado, el modelo patriarcal, visto como intrínseco del mandato de “las mujeres madres que cuidan naturalmente”, se reproduce a través de relaciones interpersonales en el espacio público y profundiza aquellas desigualdades.

A partir de investigaciones realizadas para sus tesis de maestría, las tres autoras le dan voz a mujeres “madres, jóvenes, vulnerables”, que a diario enfrentan las múltiples asimetrías que se conjugan en el trabajo del cuidado. En “Madres de Ficción. Las valoraciones sociales acerca de la maternidad en un Hospital Pediátrico del Conurbano Bonaerense”, María Fernanda Racana analiza la situación de mujeres madres que acompañan a sus hijos/as internados/as. El trabajo se concentra en las representaciones sobre la(s) maternidad(es) que se conjugan en el ámbito de un hospital público. En “Sonrisas tristes: Género y cuidado de niños y niñas con discapacidad en Buenos Aires (2013-2015)”, Analía Faccia pone el foco de los cuidados en familias integradas por niños/as con discapacidades. La investigación aborda los modos en que esa estigmatización se traslada a las mujeres cuidadoras que, por la marcada división sexual del trabajo en el hogar, resultan las más afectadas a tareas de cuidado. En

"Políticas sociales y provisión de cuidado a niñas y niños en Argentina. Desafíos y agenda", el interés de Erika Roffler está puesto en observar cómo la provisión social de cuidados y las políticas sociales destinadas a la población en situación de vulnerabilidad se adecuan a las exigencias de la Convención sobre los Derechos del Niño.

En los tres casos, el cuidado es tomado como un indicador de desigualdades de clase y de género que revela las desiguales posiciones de poder que las jerarquías existentes asignan de manera fragmentada a las mujeres. Las formas actuales de organización del cuidado dan cuenta de las brechas sociales en la provisión del bienestar, sea que se trate de su forma mercantilizada (para quienes pueden pagarlo), su forma hogareña (para quienes no pueden), o voluntaria (para quienes dependen exclusivamente de los intercambios comunitarios).

En el ámbito del hospital, Racana observa cómo, desde la concepción del cuidado natural o instintivo, se construye una ficción sobre la maternidad que, a través de ciertas convenciones emocionales y reglas del sentir, culpabiliza a las madres cuidadoras por no cumplir con lo "humanamente esperable". En las familias con niñas/os/es con discapacidad, Faccia advierte cómo la presencia de la discapacidad complejiza y torna más demandantes las tareas de cuidado. Bajo el imperativo social del ideal de la madre valiente, sacrificada y fuerte, que se posterga como mujer, estas tareas son asumidas desde una posición marginal y estigmatizante. Por su parte, Roffer, observa cómo, en el proceso de transferencia de las responsabilidades de cuidado, las mujeres trabajadoras voluntarias recrean representaciones tradicionales de un deber ser familiarista y maternalista

que culpabiliza a las madres respecto de su rol natural de criadoras cuidadoras.

Finalmente, las tres autoras coinciden en la necesidad de reconocer el cuidado como un problema de derechos humanos. En tanto derecho universal, consagrado en pactos y tratados internacionales, toda persona tiene derecho "a cuidar, a ser cuidado y a cuidarse (autocuidado). El cuidado se desvincula de otras condiciones de acceso a derechos tales como la condición de trabajador(a) asalariad(a) formal, y activa una serie de obligaciones para el Estado y para terceros responsables" (Pautassi, 2018). Desde esta perspectiva, la garantía de la provisión y distribución del cuidado en condiciones de igualdad es un problema de democracia y de justicia, en el que emancipación y protección social deben ir de la mano.

A pesar de los reclamos de los movimientos feministas, la consideración del valor económico del trabajo de cuidado no remunerado y de su función esencial para la reproducción social, continúa siendo una deuda. Los aportes de las autoras, valiosos en sí por su rigurosidad y originalidad, se vuelven una lectura más pertinente y urgente en momentos en que la distancia entre el reconocimiento formal del derecho al cuidado y la posibilidad efectiva de su realización parece estirarse al máximo. Investigaciones como las que aquí presentamos contribuyen, sin dudas, a romper el silencio que rodea la injusta organización social de las tareas de cuidado y a reafirmar el derecho de todas las personas a demandar políticas públicas de cuidado de calidad, con enfoque de derechos y perspectiva de género e interseccionalidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Comisión Interamericana de Mujeres. (CIM). (2020). COVID-19 en la vida de las mujeres: Emergencia global de los cuidados. Recuperado de <https://eurosocial.eu/wp-content/uploads/2020/08/CuidadosCOVID19-ES-1.pdf>
- Fraser, N. (2016). El capital y los cuidados. New Left Review 100:Segunda época, septiembre – octubre, 111-132.
- Pautassi, L. (2018). El cuidado: de cuestión problematizada a derecho. Un recorrido estratégico, una agenda en construcción. En El trabajo de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas públicas. (pp. 175-188). Ciudad de México: ONU Mujeres, Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres. Ciudad de México, pp. 166-174.
- Rodriguez Enriquez, C. (2015). Economía feminista y economía del cuidado: Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad. Revista Nueva Sociedad, 256. 30-44

Sonrisas Tristes: Género y cuidado de niños y niñas con discapacidad en Buenos Aires (2013-2015)

Analia Faccia

INTRODUCCIÓN

Este trabajo expone los hallazgos de la investigación realizada para terminar mis estudios de maestría en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Se enmarca en una línea de los estudios de género que analiza los cuidados en el espacio doméstico en articulación con el modo en que influyen sobre el bienestar y las actividades productivas de varones y mujeres en el espacio público (Larguía y Dumoulin, 1976; Barbieri, 1978; Jelin, 1978; Feijoó, 1980). En general, estos trabajos advierten que los cuidados de los/as hijos/as, de personas mayores, con discapacidad y/o enfermas en el hogar suelen recaer sobre las mujeres, afectando la disponibilidad de tiempo para el ejercicio de “prácticas para sí” y sus posibilidades de participación en los bienes creados por la sociedad para el desarrollo humano (Aguirre, 2007b; Astelarra, 2011; Faur, 2014). A su vez, señalan que ciertas decisiones y acciones estatales modelan y reproducen estas relaciones asimétricas entre varones y mujeres (Pautassi, 2007; Aguirre, 2007a; Rodríguez Enríquez, 2010). Incluso también expresan que el cuidado es un indicador de desigualdad entre las clases sociales (Lupica, 2011; Faur, 2014) e indican la responsabilidad que las instituciones estatales poseen al respecto cuando limitan la oferta pública de servicios de cuidado y naturalizan la división sexual del trabajo con normativas que suponen a las mujeres como responsables exclusivas del cuidado (Aguirre, 2007b; Faur, 2014). Por ende, estos estudios proponen, además de una mirada crítica, cambios en las normativas e instituciones para configurar sociedades más democráticas.

Con los citados trabajos como marco de referencia, en esta investigación decidí ahondar en la diversidad de experiencias por las que atraviesan las familias –en particular las

mujeres– cuando de cuidar se trata. A tal fin, me propuse analizar, desde una perspectiva sociológica y de género¹, los cuidados en familias integradas por niños/as con discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires y en el conurbano bonaerense. El enfoque elegido sobre discapacidad es el propuesto por el Modelo Social de la Discapacidad², donde se la entiende como el resultado de las limitaciones que la sociedad impone a los sujetos con diversidad funcional³, afectando así a su participación en distintos espacios.

La discapacidad se construye socialmente e implica la estigmatización y exclusión social de los espacios productivos, educativos e instituciones (Venturiello, 2016). Como advierte Goffman (2008), la estigmatización también se extiende a sus

familiares cuidadores/as, razón por la que Verdugo (2004) se refiere a estas familias como “familias con discapacidad”. Las personas que más se ven afectadas en estos hogares suelen ser las mujeres, dado que el cuidado continúa asociado a la esfera de la reproducción doméstica y a una virtud femenina.

Como muchas tareas feminizadas, la atención de personas dependientes carece de valoración social, demanda numerosas horas diarias y suele desarrollarse con recursos insuficientes, afectando la calidad de vida de quienes cuidan al disminuir sus posibilidades de ejercer el autocuidado y mantener una vida social plena, aspectos que generan estrés y se suman a los conflictos familiares, efectos laborales y económicos que acarrea la situación (Venturiello, 2016). Por ello, los sujetos con discapacidad y las mujeres que los cuidan habitualmente comparten una posición marginal, no sólo por habitar y transitar a la par por el espacio denigrado de la discapacidad, sino también por el modo en que opera la categoría de género al reforzar el lugar subalterno de estas mujeres. Sobre esto, Torres Dávila (2004) señala que el estudio del cuidado en estos escenarios demuestra cómo su ejercicio constituye otro factor de exclusión social.

Entonces, para profundizar sobre la particularidad que adquiere la problemática del cuidado en estos contextos, entre los años 2013 y 2015, desarrolle observaciones en la escuela especial 511 de San Justo, Municipio de La Matanza, y en la escuela especial 506 de Haedo, Municipio de Morón, ambas en el conurbano bonaerense, y finalmente en los centros terapéuticos del Hospital Italiano de Buenos Aires que pertenecen a los barrios porteños de Flores y Almagro. Asimismo, entrevisté a nueve madres de niños/as con discapacidad

¹ Un estudio sociológico y de género sobre los cuidados implica conocer el entramado social en el que se configuran y las normas mediante las cuales se prescriben ciertos comportamientos y ámbitos para su ejercicio. Es decir, permite entender por qué las mujeres se encargan de cuidar y las relaciones sociales e institucionales establecidas para ello

² El Modelo Social constituye un modo de comprender la discapacidad originado en el Movimiento Social de Personas con Discapacidad y a través de los Estudios Sociales de la Discapacidad, generados desde fines de la década de 1960 en Estados Unidos y en Gran Bretaña, para denunciar el impacto que en las vidas de los sujetos con discapacidad tienen ciertas barreras ambientales y sociales, como la falta de transportes y edificios accesibles, y las actitudes discriminatorias y estereotipos culturales negativos sobre este colectivo social (Shakespeare, 2008 en Cobeñas, 2016)

³ El término diversidad funcional es el escogido por el Modelo Social frente a la necesidad de reconocer la diversidad humana, incluida la discapacidad. Estipula que la consideración de la variedad presente en los seres humanos no debe limitarse al conjunto de rasgos descriptivos asociados a cada persona, sino también extenderse a las características de sus funcionamientos. Entonces, la discapacidad resulta de una estructura social que no considera la diversidad funcional que, en ocasiones, presentan las personas, por lo cual no brinda oportunidades para el ejercicio de los funcionamientos diferentes, afectando sus oportunidades de tener una buena vida y sus niveles de libertad (Toboso y Arnau, 2008)

–reconocida a través del Certificado Único de Discapacidad emitido por el Ministerio de Salud de la Nación Argentina–, de las cuales siete residían en el conurbano bonaerense y dos en la Ciudad de Buenos Aires. Estas mujeres integraban a un tipo de familia nuclear y heterosexual, compuesta por madre, padre e hijos/as, rasgos que no fueron escogidos intencionalmente, sino que emergieron del trabajo de campo realizado en esta ocasión⁴. Respecto a la pertenencia socioeconómica de estas familias, podemos sugerir que cuatro correspondían a sectores populares, tres a sectores medios y dos a sectores más acomodados.

Decidí basarme en los relatos de estas mujeres para dar voz a los sujetos históricamente ausentes del campo de la investigación científica. Como advierte Morris (citado en Cobeñas, 2016), las mujeres fueron cosificadas y alienadas en tanto objeto de investigación, ya que “las experiencias cotidianas de las madres diferentes en términos de conflictos, ambigüedades y necesidades son consideradas como problemas de ‘baja visibilidad’, en tanto no existe un sujeto social que las nombre” (Elder y Cobb en Torres Dávila, 2004). Además, los discursos femeninos permiten entender los conflictos generados por el impacto de las ideas estatales preponderantes sobre el cuidado, y rearmar los mecanismos que refuerzan una organización social basada en la dicotomía público-privado y en la división sexual del trabajo, porque expresan las relaciones de poder que operan en las identidades y cómo se reproducen (Torres Dávila, 2004).

Por todo lo expuesto, el foco de nuestra mirada analítica pretendió ajustarse sobre las siguientes cuestiones: la división sexual del trabajo establecida para la provisión de los cuidados, los tipos y espacios de cuidado, los recursos usados, el ejercicio de la paternidad y la maternidad, las negociaciones y tensiones que emergen y sus sentidos en articulación con el modo en que los agentes construyen sus identidades de género y, finalmente, la forma en que las intervenciones estatales y gubernamentales afectan los cuidados.

1. EL CUIDADO DE NIÑOS/AS CON DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO DEL HOGAR

Zelizer (2009) define al cuidado como el conjunto de prácticas orientadas a la atención y bienestar de las personas que requieren atención y está atravesado por el entramado social en el que interactúan las familias, los Estados, el mercado, las empresas y diversas organizaciones de la comunidad (Faur, 2014). Respecto al cuidado de niños/as con discapacidad, además de las atenciones comunes a todos/as los/as menores, se suma la dispensa de “cuidados asistenciales” para atender sus necesidades específicas (Murillo, 2003). Estos suelen implicar la administración regular de medicamentos y la asistencia para el desarrollo de muchas actividades de la vida diaria. Asimismo, algunos/as de estos/as niños/as con frecuencia son hospitalizados y/o asisten a centros de atención terapéuticos para recibir diversos tratamientos. Es decir que precisan cuidados variados, complejos y específicos, que pueden extenderse por mucho tiempo o durante toda la vida, lo que tiene un

4 Existen otros tipos de conformación familiar integrados por niños/as con discapacidad. Y sería pertinente desarrollar más estudios para explorar cómo en estos hogares se desarrollan los cuidados y se configuran las identidades de género.

fuerte impacto emocional en los miembros de estos hogares y en los modos de organización familiar.

Al respecto, uno de los primeros datos que registré a través del trabajo de campo fue la necesidad común a las mujeres entrevistadas de enunciar los problemas de salud de sus hijos/as y las situaciones que estos/as y sus familiares atravesaron desde la manifestación de la discapacidad. Resultó particularmente significativo que todas hayan interpretado la discapacidad negativamente, como la llegada inesperada de una triste noticia, que irrumpió y trastocó la vida cotidiana familiar y personal.

No sabía dónde meterme, fue terrible (...) No podía parar de llorar. El primer año fue una decisión levantarme de la cama (...) Vos sentís que el mundo sigue alrededor, que la gente sigue (...) Que cada uno tiene su vida y la tuya se detuvo (...) Me agarró una crisis en todo sentido (...) Pero bueno, tuve que tomar la decisión de levantarme. Me quise matar... Y bueno, un día tomé la decisión: "o me levanto o me mato (Paola, 49).

Vos nunca imaginás que tu hijo, tu primer hijo, venga con una dificultad (...) Yo, de vivir hasta los 34 años para mi persona, viajando, disfrutando, viviendo absolutamente y egoístamente para mi persona, pasé a ser esposa, madre de dos chicos y de uno distinto al mundo (...) Y tenés que hacer el duelo porque se murió una Gabriela (...) Porque vos dejaste de ser vos, y vos ya no te reconocés como antes. Ya no te ves más mujer, te ves solamente madre. Madre de fulanito. Ni siquiera madre del otro que va por la vida fantástico (Gabriela, 49).

Fue el peor momento de mi vida (...) A partir de ahí fue todo durísimo, porque

como mamá, uno no está preparado (...) Es muy cruel lo que digo, pero uno no está preparado para tener un hijo con discapacidad. Entonces, aprender a convivir con eso... Y el resto te lo hace notar (Vanesa, 40).

Estos relatos evidencian la crisis que atraviesan estas familias a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico (Núñez, 2003), el cual instala un estado de malestar en estos hogares. La información ofrecida por estas mujeres me permitió registrar el origen de este malestar en el deterioro de la calidad de vida de los/as niños/as por sus problemas de salud, pero también en las tensiones generadas por la exclusión social que los/as menores y sus familiares soportan en diversos espacios, en el tipo de cuidados que precisan los/as niños/as, y en la forma en que se organizan socialmente.

1.1. El sentido social de la discapacidad y sus efectos en el ámbito familiar

Respecto a la exclusión social que los/as menores con discapacidad y sus familiares suelen experimentar, debe señalarse que quienes dependen de otras personas para su cuidado con frecuencia son denigrados y estigmatizados (Kittay, 2010 en Cobeñas, 2016). El trato que habitualmente reciben las personas con discapacidad evidencia la legitimidad que aún tiene el Paradigma Médico Rehabilitadorio, que las percibe como seres defectuosos y anormales, improductivos e inservibles, razón por la que deben rehabilitarse para lograr una inserción social adecuada (Palacios, 2008; Cobeñas, 2016). Ello resulta de la herencia recibida de las sociedades disciplinarias que, durante la Modernidad, establecieron un orden social de dominación de los grupos considerados anormales –entre

los que se situó a las personas con discapacidad- mediante la creación del par conceptual normal-anormal. Dicha categoría política se elaboró para tornar dóciles y útiles a los sujetos, y se usó para sancionar con mecanismos varios a los/as percibidos como anormales, bajo el dominio y la práctica del saber médico (Foucault, 2008).

En la actualidad, pese a las consideraciones sobre la discapacidad impulsadas por el Modelo Social, las personas con diversidad funcional siguen siendo visualizadas como anormales y enfermas. En consecuencia, devienen en pacientes controlados por el sistema de salud. Ello se expresa en las experiencias de los/as niños/as con discapacidad que integran las familias analizadas, dado que sus vidas son modeladas por las prescripciones de los/as profesionales de la salud, quienes tienen la legitimidad para decidir diagnósticos, terapias y modos de vida. En cuanto al diagnóstico médico, adquiere un significado determinante porque modifica la mirada social sobre los/as menores, situándolos/as en la categoría de “anormales”. En respuesta, se someten a un conjunto de tratamientos terapéuticos para normalizar sus cuerpos y comportamientos de modo que se tornen “correctos y deseables”. Entonces, parte del malestar al que aludieron las mujeres entrevistadas emana del temor a que sus hijos/as no logren satisfacer las expectativas trazadas por el sistema de salud, con la consecuente exclusión y marginación social que esto implica. En los sujetos con discapacidad, así como en sus seres queridos, se generan sentimientos adversos por las experiencias de discriminación, estigmatización y deshumanización que padecen (Goffman, 2008). Las personas con discapacidad se enfrentan cotidianamente a ciertas barreras culturales que se expresan en las frecuentes actitudes de segregación, menoscabo y maltrato, que abarcan

palabras de humillación y actos pequeños como la mirada. Esta mirada implica un modo de ejercer la violencia simbólica que evidencia una jerarquía social donde las personas con discapacidad ocupan un lugar de desprecio (Bourdieu, 1991 en Venturiello, 2016).

Cuando es chiquito porque es chiquito, pero cuando son más grandes ya no es gracioso. Es: “¿por qué hace eso? ¿Por qué hace esto?”. Y empiezan a excluirte y pasás vergüenza (...) A un niño con síndrome de down, a nadie se le ocurriría hacerle bulling, porque es socialmente condenado. Pero en cambio, a un chico con otra patología, con otros síndromes o con otras cosas que aparecen y que les empiezan a poner un nombre, los padres son juzgados y los chicos terminan también siendo juzgados (Gabriela, 49).

A mí me afectaba mucho lo que pensaran los demás (...) Ella va al colegio y todo, pero cuando la conocés, se nota que tiene un retraso madurativo. Y eso la sociedad lo nota, la discrimina. Y eso es lo que más miedo le tengo yo, para su futuro. Lo que puede hacer la sociedad con ella (Vanesa, 40).

Por otro lado, la hostilidad del entorno es motivo de complicaciones en las relaciones intrafamiliares (Venturiello, 2016); también se ven afectados los vínculos entre los miembros de estos hogares y demás personas del entorno social próximo. Como señala Núñez (2003), estas familias suelen experimentar sentimientos negativos ante la “mirada de los otros” y es común que en ellas se produzca un repliegue social, una renuncia a las relaciones sociales que tenían antes de la irrupción de la discapacidad.

No solamente afecta a la madre y al padre, también a los hermanos (...)

Porque Consuelo antes no era tímida (...) Es que ella en estos años me vio llorar mucho. Una vez ella estaba con un chico que le dijo "¿ese es tu hermano? Ese chico está loco". Y ella no dijo nada (...) Le pesa el hermano (Gabriela, 49).

Él [su esposo] recién ahora te puedo decir que la acepta (...) Y comprenderlo, porque no solamente yo dejé de lado a mis hijos, también lo dejé de lado a él. Porque, la verdad, yo llegaba cansada y lo que menos tenía ganas era de atender a mi marido (...) Esos fueron temas de discusión también (Vanesa, 40).

Vamos al médico y mi pediatra –el que era mi pediatra– me dice: "sí, puede ser autismo" (...) Y ahí empezó todo el tema familiar. La familia de Fede, mi suegra, es como que no se bancaba la situación. Y como yo lo tuve a Milo con 36 y a Consuelo con 37, el problema era que yo era vieja, como una estigmatización digamos. Y, además, ellos no podían traer un gen nocivo. Entonces, era mío el problema. Y el tema es que el autismo, el TGD, todo lo que es de espectro autismo, hay una rama muy antigua, pero existe, que considera que es un tema vincular con la madre (...) ¡Y vos no sabés ese año como yo me agarré con la familia de él! (...) Mi suegra lo que tiene es que es una negadora y me echa la culpa a mí. Dice que el chico no tiene nada y que yo lo enfermo (...) Hay eventos en que uno se compromete a ir y la pasábamos mal. Entonces, empezamos a dejar de ir. Y empezás a ser como una viuda o una separada, porque Fede se quedaba con los chicos y si me veías, seguramente me veías sola (Gabriela, 49).

Los cuidados asistenciales que reciben los/as niños/as con discapacidad afectan los modos de organización familiar y las

actividades productivas de las personas adultas que viven con ellos/as. Esto se advierte cuando estas últimas modifican sus vidas en función de las necesidades particulares de los/as menores y de su estatus social devaluado. Entonces, los proyectos familiares se readaptan, lo que implica un duelo sobre el estilo de vida que ya no se lleva o no se llevará (Venturiello, 2016). Pero para entender por qué sucede esto, es preciso conocer los tipos de cuidados que se dispensan en estos hogares, quiénes participan en estas prácticas, cómo lo hacen y con qué recursos.

1.2 Tipos de cuidado y modos de organización social para su provisión

En la mayoría de los hogares analizados, los cuidados implican la asistencia para el desarrollo de muchas actividades de la vida diaria, aunque varían según las necesidades específicas de los/as niños/as. Entre los cuidados habituales referidos por sus madres, se señala: ayudarlos/as a ir al baño y, si no controlan esfínteres, asearlos/as y cambiarlos/as; bañarlos/as, darles de comer y vestirlos/as, y ayudarlos/as a desplazarse y a comunicarse e interactuar con los demás. Además de estos cuidados, algunos/as niños/as también reciben otros, específicos y complejos, orientados a la atención de la salud. Por ejemplo, hay quienes toman medicaciones, todos los días y a ciertas horas, mientras que otros/as usan artefactos para desplazarse o controlar su movilidad corporal, ya sea bastones o sillas de ruedas. Otros/as se realizan diversos estudios, tales como electroencefalogramas, ecografías o exámenes de laboratorio en sangre y orina, para vigilar sus estados de salud. Hay quienes precisan sólo algunos de estos cuidados, mientras que otros/as necesitan de todos ellos.

A su vez, más allá de estas atenciones, unas dirigidas a satisfacer las necesidades de la vida diaria y otras vinculadas a la protección de la salud, también se practican cuidados orientados a cubrir necesidades educacionales y terapéuticas. Los más relevantes consisten en: la provisión de diversas terapias, entre las que prevalecen estimulación temprana, terapia ocupacional, kinesiología, psicomotricidad, fisioterapia, fonoaudiología, psicología, psicopedagogía y estimulación visual; el traslado de los/as niños/as a las escuelas y/o centros terapéuticos; la espera de los/as niños/as mientras estudian o realizan sus terapias en diversas instituciones o en el hogar; la gestión, ante diversos organismos estatales, obras sociales y/o sistemas de medicina prepaga, para la obtención de los recursos vinculados al cuidado –por ejemplo, para el acceso a las terapias, la adquisición de medicamentos o de una silla de ruedas–; el hecho de ayudar a los/as niños/as a estudiar y a realizar las tareas escolares; y el despliegue de modificaciones en el hogar en función de la rehabilitación de los/as menores.

Con respecto a la responsabilidad sobre la provisión de estos cuidados, como sostiene Wainerman (2007), en la mayoría de los hogares la atención de la salud se suele pensar de manera exclusiva por padres y madres, y casi nunca se delega. Ello se expresa no sólo en los relatos de las mujeres entrevistadas, sino también en las observaciones de campo, dado que quienes se encargan de gestionar los cuidados sanitarios de los/as niños/as con discapacidad y de acompañarlos/as a las distintas instituciones a las que concurren, suelen ser sus madres y padres. Aquí, la familia asume la responsabilidad del cuidado, dado que la consanguinidad y el parentesco siguen siendo visualizados como requisitos básicos para las responsabilidades y obligaciones hacia los otros (Jelin, 1994).

Empero, en las familias analizadas, el modo en que participan unas y otros suele ser desigual, porque habitualmente son las madres quienes asumen la mayor parte de la responsabilidad. Si bien hay particularidades respecto a los modos de cuidar –por ejemplo, según los ingresos económicos, la composición de los hogares, el lugar de residencia y/o las diversidades funcionales de los/as niños/as–, se observan algunos rasgos comunes. Principalmente, los cuidados se desarrollan bajo el establecimiento de relaciones asimétricas entre los géneros, lo cual profundiza la división sexual del trabajo. Son las madres quienes se ocupan, en mayor medida que otras personas, de cuidar. Los padres suelen participar menos, en situaciones particulares y de modo esporádico. Si bien por momentos las madres señalaron sentirse acompañadas y apoyadas por sus parejas, indicaron que estas raramente toman decisiones sobre los cuidados de sus hijos/as, lo que a menudo origina tensiones en sus hogares. Como el sexo es un elemento organizador relacionado a un orden de distribución de responsabilidades según roles de género asignados por la familia patriarcal, la familia se transforma en sede de conflictos y luchas de poder que se relacionan con la desigual posición de sus integrantes (Venturiello, 2016).

Si los tiene que llevar el papá, los lleva el papá (...) Cuando las especialistas pedían que venga el papá, el papá estaba (...) Pero después, todo lo hago yo. Salvo que yo te diga "me siento mal o no puedo" (...) Lo que hice ahora con Javier es... Porque el otro día teníamos que llamar a la obra social. Entonces, me llama y me dice: "¿Llamaste?". "Mira querido, subí a la oficina, agarré internet, buscá el teléfono y llamá, porque vos sos el padre también de la criatura. ¡No me rompas más!" (...) Mirá, yo sé delegar, el

tema es que a veces lo hacés inconscientemente (...) Todo lo hacemos nosotras. El otro acompaña (Laura, 37).

Si bien me acompaña, no es lo mismo que manejar las cosas vos todo el tiempo (...) Él me decía: "hacé lo que vos digas, que está bien". Y claro, toda la responsabilidad es mía. ¿A ver si entendés que no me ayudás de esa manera?" (...) Lo único que hace es ir a buscarle una receta. Después, todo, todo lo hago yo (Gabriela, 49).

Él no estaba, no participaba. Es como que me ocupaba de todo yo. Y bueno, ahora como que nos estamos reencontrando, pero reencontrando como familia, porque él participa más (...) Si queremos seguir juntos, vamos a trabajar los dos, porque si no, yo prefiero separarme y tengo un hijo menos, porque la verdad es que, perdón por los maridos, pero es un hijo más (Vanesa, 40).

Me dice que yo hago todas esas cosas, entonces él se queda tranquilo porque yo hago. Pero como yo le digo a él, él tiene que saber también. Capaz que le preguntás qué medicación toma y no se acuerda (Rocío, 28).

Como se desprende de estos relatos, estas mujeres ejercen, en mayor medida que otras personas, los cuidados de sus hijos/as en el hogar. También están al tanto del modo en que se satisfacen sus necesidades en las instituciones terapéuticas y educativas a las que asisten los/as niños/as. Si bien los padres participan, lo hacen con menos frecuencia y en determinadas circunstancias. Por ende, para estas mujeres, el ejercicio del cuidado consiste en un trabajo complejo y cotidiano, mientras que los padres intervienen sólo en algunas de las tareas. De acuerdo con Torres Dávila

(2004), en general, el cuidado masculino se asume como ayuda, en un espacio que se sostiene privativo de la madre. Y el déficit de cuidado producido por la escasa ayuda que reciben las madres por parte de sus parejas o familiares constituye una fuente de tensiones (Aguirre, 2007a).

Habitualmente, los padres se encargan de llevar a sus hijos/as a la escuela y/o de retirarlos/as, siempre que sus horarios laborales lo permitan. Asisten –en ocasiones puntuales y esporádicas– a reuniones con terapeutas y/o médicos/as para dialogar sobre cuestiones trascendentales respecto a los tratamientos de los/as niños/as. Reemplazan a sus parejas en el cuidado cuando estas, por algún motivo excepcional, no pueden. Entonces, en estos hogares, la presencia de la discapacidad complejiza y profundiza las tareas de cuidado que asumen las madres mientras que, en los padres, aunque también se vean afectados en proporción similar a las madres a nivel emocional, el impacto generado por la discapacidad de sus hijos/as no llega a afectar de modo tan contundente sus actividades cotidianas, mucho menos cuando estas son actividades laborales. No solo que los cuidados que dispensan las madres son muchos en comparación con los que proveen sus parejas, sino que también difieren cualitativamente de los que reciben los/as niños/as sin discapacidad, razón por la que el cansancio imprime los estados anímicos y físicos de estas mujeres.

Es preciso señalar que, además del núcleo familiar más cercano, muchas veces se cuenta con la intervención de otras personas en el cuidado. Habitualmente, quienes colaboran son familiares, tales como hermanos/as y/o abuelos/as, aunque también en algunas familias de sectores sociales medios se contratan niñeras. Pero cuando la salud de los/as niños/as

se ve comprometida, no es habitual que el cuidado quede a cargo de personas ajenas al núcleo familiar. Por ello, si se emplean niñeras, las mismas suelen trabajar en presencia de madres, abuelas/os o hermanos/as. Además, en espacios escolares y/o terapéuticos, no es común ver a los/as niños/as acompañados/as por personal contratado, porque aquí los cuidados suelen no delegarse por fuera del núcleo familiar. Y cuando se observan niñeras, suelen estar en carácter de colaboradoras, principalmente de las madres.

En suma, en el contexto del cuidado de personas con discapacidad, la familia aparece como la institución más importante. El rol que en ella ocupan las mujeres varía según su posición en la estructura socioeconómica: quienes están en una posición menos favorecida ven reducida su capacidad de delegación del cuidado al mercado y, entonces, recae mayor peso sobre la familia extensa (Venturiello, 2016). Sin embargo, cuando la discapacidad se presenta en niños/as, la mayoría de los cuidados queda a cargo de sus madres, dado que aquí las demandas específicas de los/as hijos/as se combinan con el “imperativo social de la madre cuidadora” que –como profundizaré luego– emana de la legitimidad que aún mantiene la ideología maternalista en nuestra sociedad.

2. EL CUIDADO DE NIÑOS/AS CON DISCAPACIDAD EN LOS ESPACIOS PÚBLICOS

Los cuidados, además de desenvolverse en el ámbito del hogar, también tienen lugar en el espacio público. Por ello, a continuación, describiré y analizaré los cuidados

que reciben los/as niños/as con discapacidad en centros educativos y terapéuticos, el modo en que intervienen –según el marco normativo actual sobre discapacidad– obras sociales y sistemas de medicina prepaga, el rol que desarrollan las madres cuando cruzan las fronteras de lo privado, y las tensiones que estas y sus hijos/as experimentan ante los modos en que se percibe la discapacidad en estos ámbitos públicos.

2.1 El cuidado en instituciones educativas

Aunque la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad haya adquirido jerarquía constitucional en Argentina en diciembre de 2014, el derecho a la inclusión de los/as niños/as con discapacidad en las escuelas está lejos de ser garantizado. El citado documento, en el Artículo 24, establece que los Estados parte deben asegurar un sistema educativo inclusivo mediante el diseño de métodos de enseñanza y currículas que consideren las necesidades de todos/as los/as estudiantes y aseguren el equipamiento y los materiales educativos precisos para la inclusión. Asimismo, estipula que se deben atender las necesidades de las personas sordas, ciegas y sordociegas, dándoles la posibilidad de elegir si quieren educarse dentro de sus propios grupos, ante las barreras comunicacionales que suelen enfrentar en los ámbitos educativos comunes. Pero aclara que la opción de elegir sólo vale para las personas y no para los Estados (Palacios, 2008). No obstante, aún muchos/as alumnos/as con discapacidad suelen sortear diversos obstáculos para gozar plenamente del derecho a la inclusión educativa.

Durante el siglo XIX, el sistema educativo argentino se edificó en torno a la configuración de un orden social

normalizador, orientado a la producción de sujetos, relaciones sociales y cuerpos, sobre la base de binarismos, como normal/anormal, varón/mujer, y muchos otros. En este marco, la construcción social de la “infancia anormal” habilitó la creación del campo de la educación especial, dedicada a recabar información sobre este colectivo y a prescribir sus modos de escolarización (Foucault, 2005). Así, los/as niños/as con discapacidad fueron considerados/as anormales, estigmatizados/as y apartados/as en espacios educativos terapéuticos (Cobeñas, 2016). A su vez, fueron subdivididos y destinados a instituciones específicas en función de categorías como la de sordo, ciego o retrasado (Frigerio, 2008). En la actualidad, el sistema educacional argentino se sigue basando en estos criterios porque propone la educación segregada de los/as menores con diversidad funcional en escuelas especiales, según el tipo de discapacidad que el sistema de salud identifique en ellos/as. Es decir, los discursos y dispositivos pedagógicos y escolares siguen fomentando la creación de estereotipos hegemónicos de normalidad y anormalidad mediante la selección, derivación y segregación de estos/as niños/as (Palacios, 2008). Por consiguiente, aún no puede pronunciarse la inclusión escolar, dado que existen pocas escuelas orientadas por el principio de inclusividad (Cobeñas, 2016).

Todo esto se observa en los casos de estudio considerados. Si bien la mayoría de los/as niños/as con discapacidad asiste a escuelas ordinarias, en estas son integrados/as a través de profesionales que actúan de nexo entre la escuela especial y la común. Además, muchos/as también asisten a escuelas especiales. Pero quienes deciden cómo y a qué escuelas deben ir suelen ser los/as profesionales de la educación, lo que vulnera el derecho a elegir el

tipo de centro educativo por parte de los/as niños/as y sus familiares.

En cuanto a las trayectorias escolares de estos/as menores, se manifiestan diversas formas de escolarización. Algunos/as asisten cinco días a la semana a la escuela común y una o dos veces por semana a la escuela especial, a contra turno. En estos casos, suele concurrir una maestra integradora de la escuela especial una vez por semana a la escuela ordinaria, para adaptar los contenidos educativos a sus necesidades. Sin embargo, algunas de las mujeres entrevistadas afirmaron que no siempre la maestra integradora concurre a la escuela común con esta frecuencia. También, se registran casos en que los/as niños/as asisten, por ejemplo, tres días de la semana a la escuela común y dos días a la escuela especial. Y hay quienes van cinco días a la escuela común y cinco días a la escuela especial, a contra turno. Por último, algunos/as, principalmente los/as catalogados/as “multi-impedidos”, asisten únicamente a la escuela especial, por lo que el sistema educativo considera que hay alumnos/as que no están en condiciones de habitar la escuela común, o que ni siquiera pueden educarse (Cobeñas, 2016). Sobre esta última situación, los relatos de las mujeres entrevistadas dan cuenta de un conjunto de violencias simbólicas y materiales que generan que, tanto estos/as como sus familiares, se sientan expulsados/as de las instituciones educativas ordinarias. Además, en las modalidades recién señaladas, para que los/as niños/as sean integrados/as a la escuela común, en general deben matricularse también en la escuela especial y asistir a ella al menos una vez a la semana, lo que demuestra que la idea de la inclusión se coloca en tensión ante la escasez de recursos en la escuela común para integrar a los/as niños/as.

A su vez, en los casos en que los/as niños/as con discapacidad son integrados/as en las escuelas llamadas comunes, ello no suele desarrollarse sin que estos/as y sus familiares deban enfrentar diversos obstáculos, así como prácticas, miradas y discursos de carácter discapacitante. Incluso en las escuelas que valoran positivamente la inclusión, muchas veces se recibe a estos/as niños/as en contextos improvisados y carentes de recursos.

Traumático fue con Benjamín, que llegás al colegio y cuando les traés el diagnóstico te dicen "bueno, les tenemos que comentar que el colegio no permite maestra integradora y no tiene intenciones de tener gabinete integrador" (...) Veo que los nenes empiezan a salir con un cartelito y Benja no. Se me dio por preguntar qué significaba ese cartelito y era porque izan la bandera (...) y Benja no había ido nunca (...) Hablé con la directora (...) Pero igual me decían que ellos no podían cubrir las necesidades de Benja (...) Y ellos me pedían que a mitad de año yo salga del jardín de ellos. Yo estaba con todo el tema del diagnóstico, la terapia y a su vez el colegio que te suelta la mano. Fue devastador (Laura, 37).

Mis hijos iban a la escuela privada de toda la vida (...) Y fui yo a decirles que quería anotar a los gemelos y me dijeron que no, que la escuela no estaba preparada (...) Bueno, la cuestión que me enojé, así que los saqué a los tres del privado y los mandé a todos al Estado (...) En primer grado empecé de nuevo con la ruta de ver a dónde los iba a poner (...) Fui a una escuela, la 40. Veníamos bárbaro. Ya teníamos organizado todo (...) Me cambian el directivo en diciembre y me dijo que no (Paola, 49).

Estos relatos denotan que algunas instituciones educativas rechazan el ingreso o permanencia de los/as niños/as con discapacidad, pese a estar infringiendo el derecho a ser incluidos/as en condiciones de igualdad. Sin embargo, en las escuelas donde sí son recibidos, también suelen manifestarse actitudes discriminatorias, que se suman a la falta de recursos para propiciar la inclusión.

Yo a veces sufria porque la integradora viene poco, muy poco. Una vez por semana es mentira. Y dos horas por semana es muy poco para que estén con ellos. Encima, si tienen otras escuelas, no llegan, llegan tarde o no vienen (...) Mi escuela no tiene rampa, así que es una pelea que me construyan la rampa. Desde hace 5 años que los cargo, los bajo... (Paola, 49).

Consuelo sigue en la misma escuela, no se quiere ir. A Milo no le queda otra queirse. Desde su diagnóstico, han sido sumamente crueles (...) Yo tuve que ir a hablar con inspectores porque me habían hecho mal toda la integración de Milo, adrede (...) Porque la escuela especial nos hizo firmar algo y después estaba mal. Entonces, Milo estaba cursando la secundaria, haciendo lo mismo que el resto, pero supuestamente en una escuela especial. Cuando lo quise cambiar a una escuela en Capital, que es bastante inclusiva, me dijeron "no, no puede. Porque su hijo está en una escuela especial, no en una común" (Gabriela, 49).

En síntesis, en muchos establecimientos educativos se desenvuelven prácticas, miradas y discursos discriminatorios sobre estos/as alumnos/as. Además, se los/as margina porque el entorno social –en este caso, las escuelas– a menudo impone diversas barreras sociales, comunicacionales y

arquitectónicas (Young, 2000 en Palacios, 2008).

En Argentina casi no se registran instituciones educativas, entendidas no sólo como unidades pedagógicas sino también como ámbitos de cuidado, que cuenten con la infraestructura, recursos y profesionales capaces de atender adecuadamente a los/as niños/as con discapacidad durante la primera infancia. La asistencia de estos/as a guarderías o jardines maternales –de carácter público o privado– en general depende de la voluntad de sus autoridades de aceptarlos/as en estos sitios. Además, estos espacios están configurados sólo como unidades pedagógicas, excluyendo la atención de la salud. Por esta razón, muchas familias ven reducidas las posibilidades de delegar en estos establecimientos el cuidado de los/as hijos/as, al menos hasta que se encuentren en edad de incorporarse al sistema educativo formal. Ello conduce a que, durante los primeros años de vida, suelan ser atendidos por sus familiares, principalmente por sus madres. Empero, incluso cuando los/as niños/as ingresan al sistema educativo formal, en las escuelas prevalecen valores maternalistas por los que se percibe a las madres como las principales encargadas de garantizar el bienestar de los/as niños/as. Por ello, habitualmente son convocadas para involucrarse en actividades que, en principio, deberían ser realizadas por la escuela, razón por la que Núñez (2003) señala que estas mujeres pueden quedar atrapadas en la función de reeducadoras de sus hijos/as. Sobre todo, este problema afecta a las madres de los/as niños/as de los sectores sociales más bajos, porque sus hijos/as asisten a escuelas públicas en las que, con frecuencia, los servicios educativos se ofrecen precariamente. Además, en general estas familias no tienen acceso a prestadoras de salud por las que puedan acceder a

profesionales que asuman tareas de asistencia en el ámbito educativo –por ejemplo, para el cambio de pañales–, liberándolas así de ciertas responsabilidades de cuidado. Cabe recordar que la Ley N° 24.901 obliga a las obras sociales y sistemas de medicina prepaga a cubrir las prestaciones básicas para las personas con discapacidad, y señala que los organismos estatales deben cubrir las prestaciones de quienes no estén en este sistema. Sin embargo, la precariedad de los servicios para atender sus necesidades, sobre todo en la escuela pública especial, genera que muchas de las funciones que deberían desarrollar estas instituciones terminen siendo ejecutadas por las familias y, en particular, por las madres. Por otro lado, aparte del acceso al sistema educativo, los/as niños/as con discapacidad también tienen derecho a ser trasladados/as desde sus hogares hasta los establecimientos educativos y/o terapéuticos. Pero las observaciones de campo revelaron la precariedad de los servicios de transporte escolar provistos por las escuelas especiales públicas, dado que a menudo los vehículos se rompen o no se usan por las reiteradas inasistencias de los choferes. Asimismo, en muchas de estas escuelas, el servicio de transporte deja de ofrecerse a los/as alumnos/as del nivel secundario, incluso en los casos que presentan movilidad reducida. De este modo, se viola el derecho de los/as niños/as de asistir a la escuela y generalmente sus madres terminan llevándolos. Ello insume gran parte de su tiempo porque la disponibilidad de instituciones que les son asignadas a los/as niños/as según su diversidad funcional es escasa, razón por la que estas mujeres viajan largas distancias o, en el peor de los casos, dejan de llevarlos/as.

En cambio, en las familias de sectores sociales medios, si bien también se manifiestan dificultades respecto a la inclusión

educativa, en general las obras sociales o medicinas privadas aseguran la percepción de algunos servicios, por ejemplo, pagando el transporte para que los/as niños/as logren ir de manera continuada a la escuela. A su vez, mediante estos organismos, se puede contratar un acompañante terapéutico para asistir a los/as niños/as durante sus estudios. Este punto requiere especial atención dado que, en algunos lugares del país como, por ejemplo, en la provincia de Buenos Aires, las normativas establecen que la integración de los/as niños/as con discapacidad debe ser realizada por la escuela especial, sea esta pública o privada. No obstante, en el ámbito estatal, la frecuencia con la que asiste a la escuela común el personal integrador es insuficiente y algunas familias reclaman que sus hijos/as precisan ser acompañados/as durante toda la jornada escolar. En consecuencia, en los sectores sociales más acomodados se suele contratar, a través de la obra social o sistema de medicina prepaga, un/a profesional para ejercer el acompañamiento en las escuelas, siempre que haya sido prescripto por un profesional médico. La doble matrícula, en la escuela común y en la especial, se mantiene, pero el acompañante terapéutico libera a algunas familias y sobre todo a las madres de ejercer ciertos cuidados específicos en las instituciones educativas.

En resumen, en las escuelas, el derecho a la inclusión educativa y al cuidado, en términos universales y en condiciones de igualdad, está lejos de ser garantizado. Aquí, la clase social influye sobre el modo en que los/as niños/as son educados/as y cuidados/as. Entonces, como advierte Faur (2014), no todas las familias acceden a beneficios de igual calidad ni cuentan con los mismos derechos respecto al cuidado infantil en el espacio público debido a que el cuidado no se percibe como un derecho

universal, protegido en condiciones de igualdad y no discriminación para toda la población.

2.2 El cuidado en espacios terapéuticos

Bajo la legitimidad que mantiene el Modelo Médico Rehabilitatorio, el Estado deposita en profesionales de la salud la labor de determinar quiénes están en condiciones de gozar de los derechos previstos por las leyes sobre discapacidad. En nuestro país, las personas con discapacidad adquieren un certificado estatal que acredita esta condición mediante el dictamen de una junta médica compuesta por médicos, psicólogos y trabajadores sociales. Con este documento, quedan habilitadas para acceder a ciertos derechos y beneficios específicos como, por ejemplo, tratamientos terapéuticos (Venturiello, 2016). Así, la acreditación de la condición de discapacidad constituye una decisión política en la que el Estado establece que los cuidados de los/as niños/as con discapacidad deben basarse en tratamientos terapéuticos, orientados a corregir sus "deficiencias" y conductas, posponiendo otros aspectos relevantes en el desarrollo de la niñez, como el ocio, la vida en familia, el aprendizaje y el juego (Palacios, 2008). Como resultado, estos/as niños/as transitan sus vidas consumiendo diversos servicios terapéuticos, en los que reciben sesiones de kinesiología, terapia ocupacional, fonoaudiología, psicomotricidad, fisioterapia, estimulación visual, psicología y psicopedagogía, entre las más habituales. En general, la cantidad de sesiones es establecida semanalmente por los/as profesionales. Cada una suele durar entre 30 y 60 minutos, dependiendo de la disciplina, la edad de los/as niños/as y los criterios y recursos de los/as terapeutas. Sin embargo, en ocasiones, los tratamientos también

se guían por una lógica mercantilista, porque la cantidad de sesiones y su duración se establecen según la rentabilidad de las obras sociales y empresas de medicina privada. Es decir que, si bien las personas con discapacidad suelen ser excluidas de diversos ámbitos de la sociedad, son incluidas como consumidoras de servicios y bienes de rehabilitación (Kipen y Vallejos, 2009 en Venturiello, 2016). En general, estos servicios se encuentran dispersos, dado que son concurridos según los convenios establecidos entre los/as profesionales o instituciones terapéuticas y las obras sociales o medicinas privadas. Y cuando los/as menores no cuentan con este tipo de cobertura, suelen asistir a centros terapéuticos públicos. No obstante, los servicios prestados en ciertos establecimientos estatales son escasos, precarios o suelen verse colapsados por la gran cantidad de personas que los frecuentan. En las familias analizadas, casi todo/as los/as niños/as presentan una agenda semanal colmada de actividades terapéuticas, que suelen ser vivenciadas por sus responsables como obligaciones ineludibles, desarrolladas en pos de la rehabilitación y para prevenir la marginación social que emana de una sociedad que no valora positivamente la diversidad funcional.

Cuando arrancamos, íbamos todos los días, menos los martes. Media hora, porque no podían juntarnos las terapias (...) Pero este año, por ejemplo hoy, tiene dos terapias, los martes. Y los jueves tiene tres. Así que los jueves está una hora y media y hoy una hora. Y le falta una terapia que no la pudimos enganchar en un horario. O sea que dos días va a tener que ir una hora y media (...) Es bastante para quedarte ahí, porque te tenés que quedar a esperar (Rocío, 28).

Relatos como este manifiestan no sólo la cantidad de actividades que realizan estos/as niños/as, sino también la participación de las madres en ellas. Una vez más, son ellas las principales mediadoras en las redes sociales que se configuran en torno al cuidado.

Las trayectorias terapéuticas de los/as niños/as de los hogares analizados se fueron modificando en el tiempo conforme sus necesidades, criterios establecidos por los/as profesionales y la posición socioeconómica, dado que, en los sectores medios “se tienen más probabilidades de elegir y acceder a un tratamiento y rehabilitación adecuados, por tener mejores niveles de ingreso y también de educación” (Venturiello, 2016: 157). En estos recorridos, algunas madres refirieron haber padecido la falta de compromiso por parte de algunos/as terapeutas, ocasionando en ellas un estado de malestar e irritación.

Donde él iba a estimulación, le ponían unos juguetitos y se iban, y no hacían nada. Ni siquiera habían elongado, nada. Entonces yo dije: “A mí no me gusta este lugar. Porque está bien, es muy lindo, me llevan, me traen, pero a él no le sirve, no lo ayudan” (Liliana, 43).

La doctora me hacía que vaya dos veces a la semana, pero de las dos veces, había veces que no iba (...) Había veces que me decían: “bueno, a las 10 tenés turno”. Y yo iba un rato antes porque era por orden de llegada, y a veces venía a las 11, 11 y media, 12. Y bueno, uno también a veces de eso se cansa (Rocío, 28).

Fue una peripécia encontrar terapeutas que den en la tecla, médicos que den en la tecla. No sólo gente capacitada, sino también “buena onda”. Porque los han tratado como si fuesen una cosa (...)

Yo he visto como lo han dejado a Tadeo, si yo no entraba, media hora acostado en la colchoneta. La media hora que duraba la terapia (...) Me he peleado... (Paola, 49).

Estos discursos describen el maltrato soportado, en ocasiones, por estas familias y que se vincula con el modo en que se percibe socialmente a las personas con discapacidad.

Asimismo, otra de las tensiones que suelen experimentar estos hogares deriva de la falta de unanimidad médica sobre los diagnósticos y tratamientos de los/as niños/as. Por consiguiente, en general sus madres terminan decidiendo el modo de abordar los cuidados terapéuticos, basándose en la experiencia personal acumulada a lo largo de sus recorridos como cuidadoras. Al respecto, Venturiello (2016) señala que las familias se constituyen en agentes activos en la definición de los tratamientos de rehabilitación. Según los recursos que disponen, se asesoran, aportan alternativas al rumbo que toma el itinerario terapéutico y diagraman las redes de cuidado. Así, acopian un "capital familiar en salud", que incluye conocimientos médicos, información sobre cómo obtener atención en los sistemas sanitarios y el saber práctico sobre las necesidades del familiar con discapacidad. De este modo, la familia alcanza una mayor autonomía de los/as profesionales de la salud en cuanto a decisiones sobre el cuidado, aunque ello sucede cuando esta dispone de más capital educativo y se fortalecen sus redes sociales.

Por último, en algunas instituciones terapéuticas se trabaja sobre el malestar que genera la discapacidad en estos hogares y ofrecen servicios a los familiares para dialogar y reflexionar sobre sus problemas habituales, tanto a nivel personal como familiar. Pero suelen ser sólo las madres

quienes los aprovechan en los mismos horarios y días en que acompañan a sus hijos/as a las terapias. Además, las dificultades que en estos ámbitos expresan estas mujeres no suelen asociarse a la desigualdad de género inherente a la estructura social, ni tampoco suele entenderse la discapacidad como resultado de las limitaciones que la sociedad impone a los sujetos con diversidad funcional. Por el contrario, a menudo los conflictos se perciben como problemas individuales y familiares, que emergen de las "deficiencias" de los/as niños/as, lo que muestra que estas instituciones aún perciben la discapacidad como una tragedia personal y familiar.

En conclusión, los/as niños/as con diversidad funcional frecuentan diferentes espacios terapéuticos a los que suelen asistir con sus madres, lo cual implica que estas mujeres trasladen y esperen a sus hijos/as mientras realizan las terapias, que dialoguen con los/as profesionales sobre los objetivos de los tratamientos y la evolución de los/as niños/as, que enfrenten y resuelvan diversos conflictos generados en estos recorridos, y que decidan cuáles de las opciones terapéuticas sugeridas por los/as profesionales realizarán sus hijos/as. Así, la débil autonomía de estas mujeres en el espacio doméstico se extiende hacia los espacios públicos, donde los/as profesionales de la salud depositan la responsabilidad de la rehabilitación en las madres, ignorando sus propias necesidades y los arreglos familiares, económicos y laborales que habitualmente realizan para poder cumplir con los tratamientos terapéuticos. Como advierte Torres Dávila (2004), cuando los/as profesionales se dirigen a estas familias, ocultan que son las madres quienes asumen el cuidado. Por lo tanto, "tomar distancia de los estereotipos, para muchas madres diferentes, es casi imposible, dado que socialmente se refuerzan

las normas más tradicionales cuando los profesionales de la medicina asumen que el cuidado de los hijos diferentes/discapacitados es un deber y una obligación propia de las madres" (Moore, 1991: 53 en Torres Dávila, 2004).

2.3 Interacciones entre familias y obras sociales y/o sistemas de medicina prepaga

A través de la Ley Nº 24.901, las obras sociales y sistemas de medicina prepaga están obligadas a cubrir las prestaciones básicas de las personas con discapacidad, mientras que los organismos estatales deben proveerlas a quienes estén fuera de este régimen. Estos servicios implican el acceso al sistema educativo, el traslado desde los hogares hasta los establecimientos educativos y/o terapéuticos, el acceso a las terapias, la provisión gratuita de medicamentos, la asistencia psicológica de los integrantes del grupo familiar y el apoyo económico de los hogares que atraviesen una situación económica deficitaria. Pero las normativas omiten la problemática del cuidado en estos hogares, porque señalan que los requerimientos básicos de las personas con discapacidad, como el aseo o la alimentación, deben ser provistos por sus familias, y sólo plantean el acceso a residencias u hogares cuando estas no existen. Es decir, la necesidad de integrar la participación familiar no suele ser un dato evidente en los sistemas de salud (Venturiello, 2016). Además, aunque las normativas detallen las atenciones que deben recibir las personas con discapacidad, las entrevistadas señalaron dificultades al respecto. En algunos casos, los/as niños/as no ejercen sus derechos porque sus familias los desconocen, al tiempo que ciertos entes estatales y prestadoras de salud, así como algunos/as médicos/as, suelen no informar sobre los

bienes y servicios a los que estos/as niños/as pueden acceder.

Él fue oxígeno dependiente hasta los 4 años, y yo andaba en el colectivo con el tubo de oxígeno de acá para allá. Y la ambulancia nada. Y yo no sabía nada porque la obra social no te dice nada (...) Y el de pediatría nunca me dijo que le correspondía el traslado (Liliana, 43).

En muchas familias, es a través del recorrido realizado junto a los/as niños/as que estas pueden conocer sus derechos y realizar las gestiones para ejercerlos. De este modo, los familiares se convierten en expertos sobre el malestar que aqueja a la persona con discapacidad, así como sobre el funcionamiento de los servicios de salud (Venturiello, 2016). Pero es específicamente mediante el camino transitado usualmente por las madres, que estas acumulan ciertos saberes que logran empoderarlas en algunos ámbitos públicos. Sin embargo, esto sólo les sirve para conseguir ciertos beneficios, siempre y cuando se presenten en calidad de "madres especiales que luchan por el bienestar de sus hijos/as". Como resultado, con el paso del tiempo, estas mujeres suelen obtener, con mayores posibilidades de éxito que antes, los bienes y servicios que sus hijos/as necesitan.

Al principio, cuando empecé a ir a todo esto de los médicos y todo, era como... No sé si tímida o qué, pero no me animaba a preguntar todo. Ahora, si tengo que ir, no sé... a discutir por algo para que me "den bolilla", lo hago. Pero ahora, porque yo siento que estoy acostumbrada. O sea, si pasa algo o yo necesito algo, como que sé que llamo acá o allá (...) En cambio, mi marido está como más... O por ahí me dice que yo hago todas esas cosas (Rocío, 28).

A su vez, a veces la percepción de las prestaciones se interrumpe cuando los organismos estatales responsables, obras sociales y/o sistemas de medicina prepara no cumplen con sus obligaciones. En estas situaciones, en general las familias satisfacen –como pueden– las necesidades de los/as niños/as, porque los tiempos requeridos para realizar los trámites que demandan las prestadoras de servicios de salud, no coinciden con las necesidades urgentes de los/as menores. Ello también evidencia que, en la mayoría de los casos, los servicios se prestan tras una serie de trámites que resultan bastante engorrosos.

Yo le decía a Fede: "escucháme, diez años yendo todos los 'putos meses de Dios' a OSDE con la planillita". Yo me sé todo. Hasta si le falta una coma. Lo leo y le digo: "esto está mal, hacémelo de vuelta" (...) Yo pago 7 "lucas" por mes y me hacen historia por todo. Ahora, porque tengo el amparo y me respetan un poco más. Pero todavía estamos a 21 y no me aseguraron las terapias. Siempre me tienen ahí. Y siempre me pagaron menos (...) Todo eso lo tuve que hacer yo (...) Es un desgaste, porque no es que vos vas a tal o cual lugar a comprar una remera, vas a tramitar una situación difícil, que seguramente te va a generar malestar (Gabriela, 49).

No consigo remís que me lleve. Me cansé de buscar por todos lados. Me lo cubre, pero no consigo (...) Lo que pasa es que había una remisería, por ejemplo acá en Caseros, que trabajaba con obras sociales, pero con OSECAC dejó de trabajar porque pagan pero tardan en pagar (Rocío, 28).

La pasamos muy mal porque, bueno, yo tengo IOMA y IOMA era un trastorno. Todo autorizar, todo (...) Nunca me han

mandado un acompañante terapéutico. Lo he peleado 150 veces. Me decían que no, "porque es para chicos con movilidad reducida". Con IOMA fue una pelea todo, la órtesis de Tadeo, la máquina braille para Tomi, las terapias (...) El primer año yo estuve llorando. Iba y lloraba, lloraba, lloraba. Y me iba y seguía llorando y no conseguía nada. Y el segundo año ya era a los gritos, yo ya iba de mala onda a pedir las cosas, así. Y por ahí me decían "mirá, esto no se puede conseguir o necesitás tal otra cosa". Entonces, iba con el abogado al otro día y la misma persona me decía "no, yo no te dije eso" (...) Así que a ellos los saqué de IOMA. Y están bajo la obra social de Alejandro [su esposo] desde hace un año. Él tiene ASIMRA (Paola, 49).

Como vimos, respecto a los vínculos entre las familias y los organismos responsables de proveer los recursos para cuidar, se originan fuertes tensiones por las inconsistencias que éstos suelen presentar. De este modo, las dificultades en el funcionamiento burocrático de las prestadoras de servicios de salud forman parte de las barreras de accesibilidad que las personas con discapacidad y sus familias deben afrontar, empeorando la calidad de vida del paciente y su familia (Venturiello, 2016). Pero cabe subrayar que aquí, además de los/as niños/as, sus madres resultan muy afectadas, porque ellas suelen encargarse de gestionar los bienes y servicios que sus hijos/as precisan. Si bien, con dicha praxis, estas mujeres acumulan ciertos saberes que las empoderan, ello refuerza su rol de cuidadoras en desmedro de otras actividades que podrían realizar en pos de su propio bienestar.

2.4 El cuidado materno y la disolución de los límites entre lo privado y lo público

El modo en que los cuidados de los/as niños/as con discapacidad se ejercen en los ámbitos escolares y terapéuticos manifiesta un elevado grado de participación de sus madres. Estas mujeres pocas veces permanecen confinadas en sus hogares ejerciendo tareas domésticas y de cuidado, dado que también circulan por diversos espacios públicos para garantizar el acceso de los/as niños/as a ciertas atenciones. Por ello, el trabajo de estas madres nos induce a cuestionar el carácter meramente reproductivo que habitualmente se asigna a las prácticas de cuidado, puesto que estas actividades tienen como fin apropiarse de diversos recursos para cuidar tanto dentro como fuera de los hogares y permiten administrar de forma efectiva los ingresos familiares. A su vez, estas prácticas maternas desafían el mito de las esferas separadas impulsado por el liberalismo durante la Modernidad porque visibilizan la ficción respecto a la separación de los espacios público y privado y el aporte social y económico que realizan estas mujeres, no sólo en relación con sus hogares, sino también a los servicios que brindan los Estados.

Esta forma de circular y habitar el espacio público es apenas considerada por las políticas públicas que encaran la cuestión de la discapacidad, dado que las normativas en Argentina consideran sólo la atención de las personas con discapacidad, omitiendo el rol que en estos casos suelen desempeñar las personas que cuidan.

3. NIVELES DE BIENESTAR Y CONFIGURACIÓN DE LA IDENTIDAD MATERNA

Al problema que representa el cuidado de personas dependientes, se agregan los efectos en la salud física y psicológica de sus madres cuidadoras, así como en sus relaciones sociales, posibilidades de inserción laboral y de desarrollar prácticas para sí.

Respecto a las repercusiones del ejercicio de los cuidados sobre la participación en el mercado laboral, Aguirre (2007b) señala que la decisión de las mujeres de trabajar depende de la existencia de redes familiares y de la posibilidad de acceso a servicios de cuidado. En las familias analizadas, esta situación se complejiza porque la irrupción de la discapacidad afecta las relaciones sociales entre los miembros de estos hogares y otros sujetos ajenos al núcleo familiar (Núñez, 2003). Además, es prácticamente nula la oferta de servicios de cuidado para la primera infancia que contemplen las necesidades de los/as niños/as con discapacidad y el cuidado de la salud de los/as hijos/as pequeños/as suele no delegarse (Murillo, 2003). En consecuencia, muchas de estas mujeres posponen o abandonan la realización de sus expectativas en el ámbito laboral (Torres Dávila, 2004), y cuando acceden a un empleo remunerado, este suele ser flexible ya que debe adecuarse a las necesidades y horarios de otros miembros del hogar.

Yo tenía que buscar algo para hacer (...) Pero Javier no quería que yo dejé a los chicos con alguien. Mis papás viven en Tandil, o sea que no puedo contar con ellos. Mi suegra vive en Moreno, pero cuida a su nieta. Entonces, yo no tengo con quién. Entonces, siempre tengo

que hacer algo con los chicos. O si voy a hacer algo, con los chicos. Soy mamá con hijos a cuesta, pero me las arreglé para poder trabajar, tener mi independencia y poder cuidarlos (Laura, 37).

Yo era... Yo soy óptica contactóloga. Muy bien rankeada, ganaba muy bien, trabajaba en una óptica muy importante. Pero claro, primero nace Milo, después quedo embarazada de Consuelo (...) Y ya después del diagnóstico de Milo había que llevarlo a las terapias (...) Era una óptica en Barrio Norte, pero bueno... primero que ya no era para una madre y menos para una madre como yo (...) A Milo había que ayudarlo, desde siempre, en todo. Hasta en el armado de la mochila. Entonces, vos ya no podés dedicarte a pleno a algo (...) Tuve que dejar de trabajar. Me despedí de mi profesión (...) porque sinceramente no se podía (...) Entonces, tuve que empezar a pensar de qué trabajar (...) He llegado a trabajar en el mercado central miércoles, sábados y domingos [...] Otro trabajo que hice, etiquetaba los sweaters de los chicos del Northland, de Nordelta. Estaba acá en diciembre, enero y febrero haciendo el trabajo de madre para otro, etiquetando. Lo cobraba muy bien y era una manera de tener trabajo, pero de tener un trabajo que, como era en la época de las vacaciones, me permitía, durante el año, en la época de la terapia, poder dedicarme a Milo (Gabriela, 49).

En algunas mujeres, las dificultades para conciliar el cuidado y el empleo remunerado desencadenan sentimientos de frustración y fracaso por aquello que no se pudo o no se puede hacer. En estos casos, no sólo el género sino también la clase social contribuyen a modelar el tipo de aspiraciones sociales. Al respecto, Zicavo (2013) señala que el modelo de madre

dedicada con exclusividad al hogar y a la crianza de los/as hijos/as que las clases medias adoptaron por varias generaciones, actualmente entra en contradicción con los tiempos, deseos y responsabilidades de las madres que trabajan y tienen una vida profesional exitosa. Es decir, el empleo remunerado compite con las "obligaciones maternas", generando sentimientos de ambivalencia por el peso que aún tiene el imaginario social de la maternidad como prioridad. Pero en los sectores sociales más bajos, el cuidado materno suele estar más naturalizado como único destino (Faur, 2014), pues aquí se expresa con más fuerza el mito machista que supone a las mujeres como responsables exclusivas del cuidado (Golbert, 2007) y porque las mujeres pobres tienen menores posibilidades de obtener mejores empleos.

No me siento mal al no trabajar, porque puedo cuidarlos a ellos. Por ahí no vendría mal que yo pueda trabajar en lo económico (...) Pero no tengo quién me lo cuide y porque por ahí, para ir a un médico, no quiero que vaya nadie. Yo, "gracias a Dios", por ahí ahora no tengo necesidad de trabajar. No es que sea millonaria, pero puedo vivir. Aparte, mi marido no quiere. Nunca quiso. Una vez, que él se quedó sin trabajo y pensamos por ahí en buscarme un trabajo, me dijo que no. En ese sentido, él no quiere porque él prefiere que yo me los quede cuidando (Rocío, 28).

No obstante, como señalé anteriormente, la situación laboral de las madres de los/as niños/as con discapacidad que tienen un empleo remunerado es, en la mayoría de los casos, endeble. Ello es producto de los valores maternalistas que siguen impregnando muchos hogares e instituciones sociales. Por cierto, en Argentina no existen reglamentaciones en los espacios laborales

que protejan el derecho a trabajar de estas mujeres. Además, las políticas implementadas en los últimos años reproducieron la idea de la responsabilidad femenina sobre la atención de los/as hijos/as, sin cuestionar los roles de género tradicionales ni las relaciones de poder que los sostienen. Por lo tanto, no asistieron las necesidades de cuidado de los/as niños/as (Faur, 2014)⁵.

Por otra parte, el ejercicio de los cuidados de las madres de niños/as con discapacidad afecta sus vínculos sociales y la disponibilidad de tiempo para el desarrollo de prácticas para sí. Como señala Venturiello (2016), habitualmente la sociabilidad de estas mujeres se relaciona con las posibilidades de salidas de sus hijos/as, razón por la que frecuentemente relegan sus expectativas y actividades personales.

Yo necesitaba volver a lo mío y desprenderme un poco de ellos (...) Me gustaría hacer una carrera universitaria. Me hubiese gustado. Empecé con psicología cuando quedé embarazada de ellos y me faltó la residencia. Y no la pude hacer porque, bueno, todo este quilombo. Y me quedó pendiente eso (...) En la docencia me faltan cuatro años para jubilarme (...) La idea es jubilarme y empezar, pero no para seguir trabajando, sino para disfrutarlo, para mí. Y tenía muy pendiente hacer una actividad física (...) Bueno, ahora empecé hace 4 meses más o menos. Estoy yendo al gimnasio y no pedí permiso, porque yo era muy

⁵ Desde el año 2002, se implementaron en Argentina diversos programas de transferencias condicionadas de ingresos, específicamente el Plan Jefas y Jefes de Hogares Desocupados, el Plan Familias por la Inclusión Social y la Asignación Universal por Hijo. Si bien estos programas iluminaron el trabajo doméstico no remunerado de las mujeres como dimensión esencial del bienestar familiar, la focalización en las madres tendió a reproducir la idea del cuidado como responsabilidad femenina.

de pedir permiso para hacer las cosas... (Paola, 49).

Si bien la posibilidad de ejercer prácticas para sí permite a estas madres autopercebirse como "mujeres con nombre propio" y dejar de ser únicamente "madres de", a menudo silencian sus deseos personales, desvinculados de su rol materno, porque entran en conflicto con las formas imperativas de ser y ejercer la maternidad en estos contextos, con la consecuente posibilidad de ser socialmente condenadas (Torres Dávila, 2004).

Pero el imperativo social de la madre cuidadora no sólo se advierte en los hogares de estas mujeres, sino también en las instituciones educativas y terapéuticas en las que participan junto a sus hijos/as. Aquí, suelen circular discursos y representaciones que adjudican a estas madres cualidades y capacidades vinculadas al altruismo, la abnegación y al sacrificio, al tiempo que las tareas que realizan se consideran sólo en función de la rehabilitación, puesto que la responsabilidad de los tratamientos y del desempeño educativo de los/as niños/as se impone en estas mujeres como una obligación moral.

En consecuencia, para ellas es muy difícil desarrollar procesos individuales por los cuales se puedan constituir como sujetos sociales más allá de la maternidad. Aquí, el ejercicio normativo de la maternidad idealizada configura sus prácticas y las naturaliza (Torres Dávila, 2004). Como señala Butler (1993), la maternidad se configura performáticamente, mediante la repetición mecánica y obligatoria de las normas que idealizan el rol materno. Y el género se produce y refuerza a través de estas prácticas reguladoras de la conducta. Por ello, cuando la vida de las mujeres se edifica en torno a las prácticas de cuidados

asistenciales y rehabilitatorios de sus hijos/as, estas suelen percibirse y autopercebirse como madres antes que como mujeres. En estos contextos, ellas suelen adjudicarse personalidades “valientes y fuertes”, que se fueron gestando a lo largo de sus trayectorias como madres diferentes y que resultan de la necesidad de resguardar a sus hijos/as en escenarios sociales adversos. Así, se refuerzan los valores inherentes al ideal materno.

Mi hijo me enseñó tanto... Porque después de una situación así “te volvés una leona”. Estarás hecha mierda, pero leona al fin. Estás hecha mierda, pero no sos un pajarito. Pasaste de gato a pantera (...) porque te hace salir a la cancha (Gabriela, 49).

Estas cualidades concedidas a la maternidad tienen como precondición la circulación de ciertos imaginarios sociales que diferencian los rasgos de personalidad y aptitudes asignadas a varones y a mujeres, porque la construcción sociocultural de la maternidad y las prácticas asociadas a ella se comprenden dentro del marco discursivo del sistema sexo-género, en tanto las diferencias sexuales son significadas socialmente (Zicavo, 2013).

Ella [en referencia a su hija] siempre ocupó ese lugar de superación, de no querer ser consentida (...) Viste que las mujeres somos más guerreras y el varón es cómodo (...) Yo lo que tengo es que nadie lo hace mejor que yo, ese es mi problema. Pobrecito mi marido viste... me pasa el trapo y voy por atrás de él y paso el trapo de nuevo. Pobre... Pero viste que tenemos eso las mujeres, que también somos muy maniáticas (Rosa, 35).

He hablado con otras mamás y (...) los hombres se involucran cuando la mujer se involucra en cosas que por ahí él no ve y que una está viendo (...) No sé si es un sexto sentido que tiene la mamá, pero por ahí la mamá está atenta a algunas cosas (...) Hablo con otras mamás de varones (...) y parece que los varones tienen en común esto de que son bastante haraganes, bastante sucios (Silvana, 38).

En estos relatos se observa cómo se naturaliza la desigualdad de género, así como los atributos de género que conlleva cada rol. La tradicional división sexual del trabajo sigue operando tanto en el imaginario como en las prácticas y, en consecuencia, las mujeres son pensadas socialmente y se piensan a sí mismas en relación con la maternidad (Zicavo, 2013). La poca participación de los padres en el cuidado de sus hijos/as se vincula a la idea, presente tanto en varones como en mujeres, de que la crianza debe estar bajo la tutela materna, siendo la madre quien decide qué espacio y tareas se otorgarán a los padres, ya que muchas sostienen que los padres presentan deficiencias, debido a sus características “naturales o innatas”, en su capacidad para cuidar (Schwarz, 2008).

En los hogares analizados, tales rasgos de la organización del cuidado se profundizan ante las demandas específicas de los/as niños/as con discapacidad, configurando modos intensivos de ejercer la maternidad. Los proyectos de vida de las mujeres se piensan en torno al ejercicio de la maternidad diferente y se acentúa la figura de la madre abnegada. Como indica Núñez (2003), a menudo las madres se muestran como proveedoras inagotables de la gratificación de sus hijos/as con discapacidad y quedan aferradas a una ideología del sacrificio, donde se prioriza la postergación de

estas como mujeres, esposas y madres de otros/as hijos/as. No obstante, cuando el cuidado se introduce en esta lógica del sacrificio, puede entrañar un grado de reconocimiento social (Murillo, 2003).

Entonces, el imperativo de la madre cuidadora disciplina la vida de estas mujeres y pensarse fuera del ideal materno presupone exhibirse como una “mala madre” (Torres Dávila, 2004). La dicotomía buena/mala madre obliga a estas mujeres a tener que elegir entre el sacrificio o la búsqueda de espacios de realización personal. Pese a que algunas exterioricen sus deseos e inquietudes individuales, a la falta de tiempo que experimentan debido a la fragilidad o ausencia de alternativas para ejercer los cuidados, se suma el imperativo de la madre cuidadora, que modela sus vidas, diluye las disyuntivas y profundiza la división sexual del trabajo en estos hogares. Sin embargo, sus relatos denotan cierta compensación afectiva/emocional cuando el bienestar de sus hijos/as es visualizado como resultado de su propia entrega.

perjudicando su salud, relaciones sociales, posibilidades de insertarse laboralmente y de desarrollar prácticas para sí. Además, estos cuidados visibilizan que lo público se introduce en lo privado y viceversa, y muestran el aporte socioeconómico que realizan estas mujeres. Por último, las prácticas de cuidado que éstas ejecutan contribuyen a modelar sus identidades de género principalmente en torno al imperativo social de la madre cuidadora, lo que afecta sus niveles de autonomía y bienestar.

Sin embargo, pese a estos datos, las reglamentaciones actuales no aluden a facilidades para ejercer el cuidado en estos contextos. Por ello, es necesario avanzar en acciones de política pública que consideren la complejidad y la heterogeneidad de las diversas situaciones, legislando en favor de quienes cuidan de modo prolongado, asistencial y afectivo de las personas dependientes (Murillo, 2003). En la esfera laboral, se precisan nuevas normativas sobre licencias y permisos que contemplen las necesidades de cuidado en los hogares integrados por personas dependientes. En el ámbito educativo, es necesario considerar a las escuelas tanto como unidades pedagógicas como de cuidado, garantizando el acceso universal a sus servicios desde los primeros días de vida, asegurando la inclusión educativa en todas las etapas de escolarización mediante la dotación de los recursos que permitan atender las necesidades de cada uno/a de los/as niños/as en escuelas ordinarias, y evitando la segregación en escuelas de educación especial. A su vez, el sistema educativo debe trabajar en articulación con el sistema de salud para garantizar la atención sanitaria adecuada de estos/as menores en estos espacios.

Por último, en el área de salud, podría ampliarse el contenido de la Ley N° 24.901, incorporando normativas que provean

CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES

La discapacidad instala un estado de malestar familiar debido a los problemas de salud de los/as niños/as, a la exclusión social que estos/as y sus cuidadores/as suelen experimentar, a los cuidados específicos y asistenciales que demandan los/as menores y al modo en que se organizan socialmente. Al respecto, se advierte una profunda división sexual del trabajo entre padres y madres, donde estas suelen asumir la responsabilidad de los cuidados en los hogares, escuelas y centros terapéuticos,

soluciones a la problemática del cuidado en las familias integradas por personas con discapacidad, así como deberían desarrollarse programas orientados a garantizar el cuidado de estas personas no sólo en las instituciones sanitarias, terapéuticas y educativas a las que asisten, sino también durante el traslado y espera en estos espacios. Esta atención integral implicaría también cuidarlas en las instituciones educativas, sanitarias y terapéuticas a través de profesionales capacitados en género y discapacidad; facilitar, cuando los familiares lo precisen, el cuidado en los hogares mediante personal capacitado, y prestar los servicios de cuidado satisfaciendo no sólo las necesidades sanitarias de estas personas, sino también sus necesidades educativas, culturales y recreativas.

En suma, urge la necesidad de asumir la problemática del cuidado en familias integradas por niños/as con discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Es desde este lugar que pueden diseñarse e implementarse una serie de medidas orientadas a socializar el cuidado a favor del bienestar de los miembros de estos hogares, de la emancipación de las mujeres que los integran y, por ende, de la profundización de la democracia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguirre, R. (2007a): "Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas". En Arriagada, I. (2007): Familias y políticas públicas en América Latina: Una historia de desencuentros. Santiago de Chile: CEPAL. Naciones Unidas. (Documentos PRIGEPP, 2012).
- (2007b): "Trabajar y tener niños: insumos para repensar las responsabilidades familiares y sociales". Género, familias y trabajo: rupturas y continuidades. Desafíos para la investigación política. Buenos Aires: CLACSO (Documentos PRIGEPP, 2012).
- Astelarra, J. (2011): "Democracia, Ciudadanía y Sistema Político de Género". Trabajo preparado para el seminario Democracia/s, Ciudadanía/s y Estado en América Latina en el siglo XXI. Análisis de género de los caminos recorrido desde la década del 80 y futuros posibles. Buenos Aires: PRIGEPP-FLACSO (Documentos PRIGEPP, 2011).
- Barbieri, T. (1978): "Notas para el estudio del trabajo de las mujeres: el problema del trabajo doméstico". En Demografías y Economía. Vol. XX, n° 1.
- Bourdieu, P. (1991): El sentido práctico. Madrid: Taurus
- Butler, J. (1993): Cuerpos que importan, sobre los límites materiales y discursivos del sexo. Buenos Aires: Paidós.
- Cobeñas, P. (2016): Jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires. Problematizando los procesos de inclusión y exclusión educativa. Tesis de posgrado. Buenos Aires: Universidad Nacional de La Plata. En <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/tesis/te.1213/te.1213.pdf>
- Elder, C. y Cobb, R. (1993): "Formación de la agenda. El caso de la política de los ancianos". En Fernando Aguilar, L. (comp.): Problemas públicos y agenda de gobierno. Colección Antologías de Política Pública, n° 3:77-104. México: Miguel Ángel Porrúa Grupo Editorial.
- Faur, E. (2014): El cuidado infantil en el siglo XXI. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Feijoó, M. C. (1980): "La mujer, el desarrollo y las tendencias de población en América Latina". En Estudios Cedes. Vol. 3, n° 1.
- Foucault, M. (2005): El poder psiquiátrico. Curso en el Collège de France (1973-1974). Buenos Aires: FCE.

- (2008): Los anormales. Buenos Aires: FCE.
- Frigerio, G. (2008): La división de las infancias. Ensayo sobre la enigmática pulsión antiarcónica. Buenos Aires: Del estante editorial.
- Goffman, E. (2008): Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu.
- Golbert, L. (2007): "Argentina: aprendizajes del Programa Jefes y Jefas de Hogar Desocupados". En Arriagada, I. (coord.): Familias y políticas públicas en América Latina: Una historia de desencuentros. Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Jelin, E. (1978): "La mujer y el mercado de trabajo urbano". Estudio Cedes. Vol. 1, n° 6.
- (1994): "Familia, crisis y después...". En Wainerman, C. (comp.): Vivir en familia. Buenos Aires: Losada.
- Kipen, E. y Vallejos, I. (2009): "La producción de discapacidad en clave de ideología". En Rosato, A. y Angelino, M. (comps.): Discapacidad e ideología de la normalidad. Buenos Aires: Noveduc.
- Kittay, E. (2010): "The Personal Is Philosophical Is Political: A Philosopher and Mother of a Cognitively Disabled Person Sends Notes from the Battlefield". En Kittay, E. y Carlson, L. (Eds.): Cognitive disability and its challenge to moral philosophy. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Larguía, I. y Dumoulin, J. (1976): Hacia una ciencia de la liberación de la mujer. Barcelona: Anagrama.
- Lupica, C. (2011): "Madres más temprano y más solas. Una realidad familiar que crece, en especial entre las mujeres más pobres". En Modelos de familia y políticas públicas. Revista Observatorio Social, n° 30. Buenos Aires: Asociación Civil Observatorio Social. (Documentos PRIGEPP 2012).
- Moore, H. (1991): Antropología y feminismo. Madrid: Cátedra.
- Morris, J. (1993): "Feminism and disability". En Feminist Review. N° 43: 57-70.
- Murillo de la Vega, S. (2003): "Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres". En Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado. España: Emakunde. Instituto Vasco de la Mujer.
- Núñez, B. (2003): La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Archivos Argentinos de Pediatría. Vol. 101, n°2: 133-142

Palacios, A. (2008): El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca.

Pateman, C. (1988). The Sexual Contract. Standford: Standford University Press.

Pautassi, L. (2007): "El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos". Mujer y Desarrollo, nº 87. Santiago de Chile: CEPAL. Publicación de las Naciones Unidas (Documentos PRIGEPP 2011).

Rodríguez Enríquez, C. (2010): "La organización del cuidado de niños y niñas en la Argentina y el Uruguay". En Montaño Virreira, S. y Calderón Magaña, C. (2010): El cuidado en acción. Entre el derecho y el trabajo. Santiago de Chile: CEPAL. Naciones Unidas. (Documentos PRIGEPP 2012).

Shakespeare, T. (2008): "La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social?". En Barton, L. (Comp): Superar las barreras de la Discapacidad. Madrid: Morata.

Schwarz, P. (2008): "Viejas asechanzas de la maternidad en nuevos escenarios: un estudio en mujeres jóvenes de clase media urbana de la Ciudad de Buenos Aires". En Revista Mora, del Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género de la Facultad de Filosofía y Letras de Universidad de Buenos Aires. Vol. 1: 101-114.

Toboso Martín, M. y Arnaud Ripollés, M.S. (2008): "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen". En Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades. Nº 20: 64-94.

Torres Dávila, M.S. (2004): Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente. Tesis de Maestría en Ciencias Sociales con especialización en Estudios de Género (FLACSO Ecuador). Quito: Ediciones Abya-Yala.

Venturiello, M.P. (2016): La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana. Buenos Aires: Biblos.

Verdugo, M.A. (2004): "Calidad de vida y calidad de vida familiar". Actas II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad. Un desafío. Medellín, 23-25 de septiembre.

Wainerman, C. (2007): "Conyugalidad y paternidad ¿Una revolución estancada?". En Género, Familias y Trabajo: rupturas y continuidades. Desafíos para la investigación política. Buenos Aires: CLACSO (Documentos PRIGEPP 2012).

Young, I.M. (2000): La justicia y la política de la diferencia. Madrid: Ediciones Cátedra.

Zelizer, V. (2009): La negociación de la intimidad. Buenos Aires: FCE

Zicavo, E. (2013): "Dilemas de la maternidad en la actualidad: antiguos y nuevos mandatos en mujeres profesionales de la ciudad de Buenos Aires". En La ventana, n° 38.

Madres de Ficción. Las valoraciones sociales acerca de la maternidad en un Hospital Pediátrico del Conurbano Bonaerense

María Fernanda Racana

INTRODUCCIÓN

Este artículo reúne los aportes más sustanciales del trabajo de tesis realizado en el marco de la Maestría en Género, Sociedad y Políticas de PRIGEPP. La misma estuvo enfocada en las representaciones acerca de la maternidad y las responsabilidades de cuidado infantil en Argentina durante el periodo comprendido entre 2016 y 2018. El análisis se desprende de la profundización en las indagaciones de la Investigación Acción Participativa (IAP) “Cuidar a quien cuida (2014-2018)”, de la que he sido investigadora principal y directora. Dicho estudio está focalizado en la situación de mujeres madres que acompañan a sus hijos/as cuando están afectados/as por enfermedades que requieren internación en el Hospital Municipal Pediátrico Federico Falcón de Del Viso, ubicado en Pilar, provincia de Buenos Aires. El trabajo se enmarca en una dimensión local y su planificación se realizó tomando en cuenta las características de esta población en particular.

Madres de ficción propone aportar al conocimiento de las representaciones que tienen los/as efectores/as de la salud sobre las mujeres madres que acuden al hospital pediátrico –cómo deberían desempeñar el rol maternal–, los modos en que esto es recibido por esas mujeres y las características de las relaciones que se traman entre ambas partes en el marco de la internación de sus hijos/as. La pregunta es doble. Se refiere, primero, a si las expectativas de los/las efectores de salud con relación a estas madres permiten reconocerlas como sujetos. En segundo lugar, se relaciona con el rol que juegan las creencias asociadas a imágenes y estereotipos de género y sus representaciones sobre la(s) maternidad(es). Esta

pregunta, además, incluye la correlación entre dichas expectativas y la emocionalidad de los/las efectores acerca de las madres. En este artículo me centraré en este último punto.

La ficción a la que alude el título busca poner el acento en la construcción de un modelo maternal ideal, en tanto rol socialmente construido. Esa construcción crearía una expectativa de sujeción a ese modelo maternal que afecta las relaciones entre efectores/as y madres y limita sus posibilidades de negociación.

Para hacer referencia a las acciones vinculadas al cuidado infantil en nuestro país, partiremos de la historización aportada por Karina Felitti (2011, pp. 44-45), quien plantea que a partir de los años ochenta en la Argentina hubo cambios legislativos que incidieron en las experiencias de crianza y las organizaciones feministas fueron ganando protagonismo “con un discurso centrado en la defensa de los derechos humanos.” Sin embargo, “no resultaba sencillo instalar la idea de que no siempre las mujeres serían madres y que no sólo había una forma de desempeñar ese rol”. Aún hoy parece válido el interrogante acerca de si esos marcos culturales han cambiado lo necesario para generar conciencia sobre las opresiones múltiples que enfrentan muchas mujeres cuando el Estado no provee los servicios de cuidado infantil necesarios para alcanzar la equidad en salud.

Al relacionar las acciones de cuidado infantil con la participación del Estado, nos acercamos a un punto clave de la problemática que se da cuando una madre cuida a su hijo/a en el marco de la institución pública. Un punto de intersección que parece congelar la vida cotidiana de esas familias en un espacio-tiempo muy particular, donde las

madres pasan a cumplir un rol en un guion que las convierte en madres de ficción. Como propone Gloria Bonder (2013, p. 15), “hablar de género solo como una cuestión de identidades o de roles que ocupan mujeres y varones en su entorno es insuficiente para entender la compleja estructura que condiciona esta desigualdad y a su vez es sostenida por ella”.

Madres de ficción refleja una construcción social e individual de la maternidad que implica la conformación subjetiva de su subordinación a determinados estereotipos de género. Al hacer referencia a una maternidad “construida”, se alude también al tipo de construcciones identitarias que orienta a las mujeres a pensar en el cuidado de sus hijos/as en un territorio que “define en parte- las posibilidades de acción del sujeto” dado que “toda identidad es una identidad situada” (Toledo Jofré, 2012, p. 43). Es decir, el hospital es un territorio que condiciona las posibilidades de acción de estas mujeres, especialmente cuando su función social define su presencia allí y cuando quienes necesitan atención médica son sus hijos/as. Por ese motivo, es posible justificar que el foco de atención y cuidado sean los/las niños/as exclusivamente. También se justifica, de esa manera, que el hospital pediátrico sea un territorio donde no es habitual que las madres tengan un lugar prioritario en la escena asistencial, ni como figura a quien cuidar, ni escuchar o considerar. Esta mirada se reafirma constantemente porque las narrativas sociales disponibles suelen dar un carácter secundario a las necesidades de las madres, especialmente en cuestiones relacionadas con el cuidado de sus niños/as enfermos/as.

En este escenario, la intersección de distintos sistemas de desigualdad social que estas mujeres, especialmente las

madres migrantes subalternas, deben enfrentar a diario, se evidencia desde un enfoque interseccional (Crenshaw, 2012) que permite observar (a) cómo actúan categorías de clase, género, nacionalidad y edad en la comunidad hospitalaria, y (b) cómo se materializan en la vida cotidiana estas categorías contingentes e históricamente formadas.

INTERROGANTES, HIPÓTESIS Y MARCO TEÓRICO

El interrogante que guió nuestras indagaciones refiere a cuál es el papel asignado a las madres en el cuidado de sus hijos/as internados/as en el hospital pediátrico y, en función de ello, cómo son las negociaciones posibles entre ellas y los/las efectores/as. La hipótesis con la que trabajamos es que las madres que buscan asistencia hospitalaria para sus hijos/as suelen ser consideradas un “instrumento” de cuidado. Se parte del supuesto de que no es habitual que ellas tengan un lugar prioritario en la escena asistencial como figura a quien también hay que cuidar, porque no son tomadas en cuenta como sujetos relacionales que padecen por las dolencias de sus hijos/as. Por el contrario, se reproduce un lugar socialmente asignado en relación con la responsabilidad exclusiva por el cuidado de los otros en la escena familiar.

Madres de ficción hace referencia a las expectativas que los/as efectores/as de salud tienen sobre el accionar de las madres del hospital pediátrico como así también a la contingencia de sujeción, de parte de las madres, a la consigna que proponen los valores sociales acerca de la maternidad. Siguiendo ese razonamiento,

es posible inferir que en la concepción de maternidad dentro de la comunidad hospitalaria se establece un hacer. Esta agencia, de parte de los integrantes de esa comunidad, procede de la posibilidad de sujeción a esa consigna. Sin embargo, referir que las madres son concebidas como instrumentos de cuidado por parte de los/as efectores de salud no implica ubicarlas en una posición de víctimas pasivas en un territorio determinado por las circunstancias.

Para el análisis se tiene en cuenta el efecto del género en la institución de salud, contextualizada en el conurbano bonaerense, en este momento histórico. Tomando como referencia a lo que Joan Scott (1990, pp. 289-292) denomina símbolos culturales disponibles y sus posibles interpretaciones normativas; articulamos con su pregunta: “¿cuáles son las representaciones simbólicas que se evocan, cómo y en qué contexto?”. Para acceder a dichas representaciones, la inclusión en este territorio a través de la IAP fue planteada desde el enfoque del construcción social, que describe la tarea del planificador como quien escucha para construir un sentido compartido (Gergen, 1992, 1993; Shotter, 2001). Desde esta perspectiva, las instituciones son concebidas como órdenes construidos que pueden ser transformados a través de prácticas sociales, lo que infiere la capacidad de acción de los diversos actores para modificarlas. En esta línea, a través de observar las diferentes prácticas discursivas (Garay, Iñiguez y Martínez, 2005) que circulan en el contexto hospitalario, relacionadas con la femineidad y con la masculinidad, se examinan el lugar que ocupa el sujeto en ese discurso, la función que puede ejercer, y en relación con qué reglas, las cuales indefectiblemente implican dispositivos de poder-saber.

Frente al intercambio comunal entre efectores y usuarias, es posible suponer

que ellas estarán sujetas a la consigna que proponga el discurso médico. Esa sujeción se encuentra en concordancia con la posición de poder, históricamente jerárquica de ese saber y con el hecho de que sus hijos se encuentran internados para ser tratados a partir de ese conocimiento. Sin embargo, si la consigna sobre cómo ser madres que cuidan adecuadamente a sus hijos/as no se ajusta a las posibilidades reales del ser de esas mujeres, la resultante será un modelo de "madres de ficción". Es decir, el modelo ideal es una ficción y lo viable es, para algunos/as efectores/as, una maternidad desviada, desnaturalizada e impugnable; porque la experiencia de las mujeres que asisten al hospital del conurbano bonaerense no se ajusta al libreto ficcional de mujer-madre que se prescribe desde el discurso médico dominante. De esta manera, el "sistema instituido" en tanto significaciones sociales reconocibles en los discursos, limita los posibles relatos, las historias posibles (Sharim et al., 1996); y construye así un modelo hegemónico de madre que cuida adecuadamente en el hospital pediátrico que puede ser inasible para las madres del hospital.

En relación a la concepción de cuidado, se describen algunas variables que estructuran el papel social que se asigna a las madres y que tienen en cuenta el cuidado que ellas propician y su asociación con la simbología de la maternidad, desde la visión de Joan Tronto (2015). La autora plantea que el cuidado es siempre relacional y que se basa en un encuentro con las necesidades. Desde esta visión, se busca evidencia de las consecuencias de minimizar las necesidades de las madres que cuidan, posiblemente porque los/las médicos/as tienden a ignorar el aspecto relacional de toda consulta. Ya consideraba este fenómeno John Rolland (2000, pp. 22-23) al plantear que "las familias son

relegadas a un segundo plano: se reconoce que afectan la adaptación psicosocial del paciente, pero no se considera que necesiten tanta ayuda para enfrentar su sufrimiento como él".

En esta línea, se toma en cuenta la propuesta de Esquivel, Faur y Jelin (2012, p. 20), quienes plantean que las actividades directas e indirectas del cuidado están situadas en un contexto relacional y presuponen una conexión emocional entre ambas partes, "ya que el sentimiento de 'ser cuidado' es parte del cuidado mismo". Esta conexión emocional a la que hacen referencia las autoras resulta particularmente relevante para comprender que, en el acto de cuidar, ambas partes se verán afectadas por tratarse de una relación circular.

Por ese motivo, el enfoque de la investigación toma la propuesta de Jordan, Walker y Hartling (2004), quienes promueven establecer tanto una lógica de cuidado donde todas las personas sean sujetos en relación, como una confianza relacional producto del reconocimiento de vulnerabilidad que se logra cuando podemos confiar en la relación. Lo explican planteando que cuando hay confianza en la relación, esa confianza es mutua y la respuesta empática del otro ayuda a generar una sensación personal de bienestar y empoderamiento. Es importante vincular esta posibilidad de respuesta empática con la idea de que, para tener en cuenta las necesidades de las madres que cuidan, es indispensable valorar su función de cuidado como un hacer que implica energía emocional y responsabilidades.

En un trabajo sobre la valoración que hace el Estado hacia las tareas de cuidado, Esquivel, Faur y Jelin señalan que la medición del cuidado no remunerado a través de encuestas del uso del tiempo presenta contradicciones. Las autoras refieren que el

"énfasis que esta metodología pone sobre el contenido instrumental del cuidado" lleva a que quede "reducido a su dimensión material reflejada en las actividades registradas y medidas" (2012, p. 25). Para resolver ese reduccionismo, mencionan la propuesta de Budig y Folbre de incluir el cuidado pasivo en el uso del tiempo asignado al cuidado no remunerado (citado en Esquivel, Faur & Jelin, 2012), porque "se trata de un elemento de responsabilidad, que identifica que el/la niño/a está 'al cuidado' del adulto en cuestión, por lo que necesariamente tiene que estar presente y de guardia" (p. 26).

En el caso del hospital pediátrico, el concepto de cuidado pasivo es fundamental para relacionarlo con la valoración hacia la función de las madres durante la internación. Aun así, podríamos preguntarnos si esta definición llega a transmitir lo que representa, en términos de pérdida de energía física y anímica, el cuidado de un/a hijo/a enfermo/a internado/a y la falta de reconocimiento social que conlleva el hecho de que no se lo dimensione adecuadamente.

Para hacer referencia específicamente a la valoración hacia estas madres se toma en consideración el concepto de colonialidad del poder de Anibal Quijano (2007) como marco de entendimiento de lo social, que toma a la madre blanca burguesa como figura universal en contraste a la madre migrante, o quien se ubique por fuera de la familia nuclear y la blanquedad. También se analizan los dichos de los efectores de salud utilizando el paradigma polarizado culpabilizador/victimizante al que hace referencia Inés Hercovich (2016). Con el paradigma culpabilizador, la autora se refiere a la falta de credibilidad que las instituciones otorgan a la palabra de las mujeres subalternas, en situación de vulnerabilidad y, con el paradigma victimizante, evidencia la imposibilidad

de parte de las instituciones del Estado de concebir a las mismas con recursos de resistencia para ser dueñas de su propia historia. Es interesante destacar que en los relatos que transcribe Inés Hercovich (1997, p. 58), ellas mismas, justamente por estar "urgidas por la necesidad de dominar las tinieblas (...) aprenden como nadie, que los dos puntos de vista son inapropiados". En esta línea, la mirada de Pedro DiPietro (2015) nos permite hacer eco de la "invisibilización de las condiciones de vida, realidades y respuestas a la dominación de quienes fueron emplazadas/os en los bordes del dominio de lo humano"; considerando la intersección de distintos modos de subordinación que afecta a estas mujeres subalternas.

Indagar en las consecuencias de no considerar el esfuerzo que implica el cuidado que realizan permite comprender por qué las madres quedan "atrapadas en discursos normativos" y muchas veces distorsionan su experiencia "para calzar en ellos" (Weingarten, 2016, p. 5). Esta distinción lleva a tener en cuenta que, para estas madres, hablar sobre sus vivencias con los/las médicos/as podría ser particularmente difícil por el temor a no "calzar" y sentirse juzgadas. Es decir que cuando las madres se expresan, lo que se pone en juego no es solamente una relación jerárquica médico/paciente, sino las expectativas de género asociadas a la función de cuidado maternal, tanto desde los/as efectores/as como desde las propias construcciones identitarias de las madres. Por este motivo, resulta relevante destacar que estos condicionamientos influencian las emociones que circulan en el diálogo entre ambos.

El análisis de dicha emocionalidad se fundamenta en la mirada de Arlie Russell Hochschild (2003, pp. 56-57), quien plantea que las instituciones guían los sentimientos

que deberían tenerse “espontáneamente” al participar en cada contexto institucional y se refiere, específicamente, al control sobre los sentimientos que las instituciones de la salud ejercen, tanto hacia el cuerpo médico como hacia los pacientes. La autora describe algunas de las costumbres de los/las médicos/as designadas para “manejar el sentimiento humano”, denominando “reglas del sentir” (“feeling rules”) a lo que guía a los mismos en su forma de expresión. De esta manera, analiza las convenciones emocionales que llevan a cada grupo a preguntarse “¿qué debería sentir?” en cada ocasión.

Por ultimo, teniendo en cuenta que la maternidad, como práctica subjetivante del género femenino, es una construcción cultural que puede asumir formas diversas, se utiliza la visión de Judith Butler (1990) para realizar una crítica al sujeto e interrogar su construcción. Un cuestionamiento que nos permite promover procesos que desestabilicen las categorías de identidad normativas, ofreciendo un camino a seguir para imaginar nuevas maternidades.

Descripción y análisis de hallazgos

*Es en la emocionalidad donde
se hallan los ecos de aquello
que habita el silencio y anula la
palabra.*

- Teresa Langle de Paz

En este apartado se desarrolla el análisis de los hallazgos asociados a la emocionalidad que expresan los/las efectores acerca de las madres.

A partir de la distinción de los hilos de la emocionalidad en juego se dio lugar a fibras asociadas a creencias de los/las efectores que configuran un tejido relacional complejo al que se suman las usuarias. Para dar cuenta de esta configuración, se exponen dimensiones claves del cuidado infantil “adecuado” en el marco de la de atención sanitaria según los/las efectores de salud del hospital, los cuales permiten abordar el análisis. Las mismas son: a) creencias de los/las efectores acerca de la función materna durante la internación infantil, b) creencias de los/las efectores acerca de los recursos con que cuenta una madre perteneciente a esta población (este punto se relaciona con la intersección de distintos sistemas de desigualdad social); y c) creencias de los/las médicos/as acerca del instinto maternal. Estas creencias compartidas dan forma a los valores que estructuran las prácticas discursivas que se referenciaron anteriormente. A partir de esta distinción, se describen tres recortes que evidencian las creencias asociadas al ideal de madre en el cuidado de su niño/a internado/a, y las rupturas de este ideal.

Las expresiones de los/las efectores que denotan emocionalidad con relación a las usuarias se asocian a un eje teórico conductor que permite correlacionarlas con las prácticas discursivas de los/las efectores. Considerando el control sobre los sentimientos que las instituciones de salud ejercen hacia el cuerpo médico y hacia los pacientes de Hochschild (2003), es posible observar que el hospital alberga un entrelazado emocional que confronta a ambas partes con sentimientos de impotencia. En varias ocasiones los/las efectores de salud refirieron sentir angustia o “bronca” frente a situaciones que viven a diario, las que están relacionadas con la condición social y emocional de sus pacientes y sus respectivas familias. Una médica dice: “quedé

como temblorosa”, para hacer referencia a las sensaciones que le produjo una situación donde intervino la Dirección de Niñez.

En la mayoría de las entrevistas a los/las efectores aparecen expresiones de suma impotencia frente a la situación de las familias que acuden al hospital, que refieren a un cuadro de situación donde muchas de ellas parecen haber quedado por fuera del contrato social que garantiza condiciones de humanidad en la atención sanitaria en la Argentina. En esta línea, una psicóloga del equipo le pregunta a una pediatra del área de internación, quien es una médica clínica, cómo se siente y ella contesta:

M: Siento frustración...sí, frustración. Me invade. Ya ni siquiera me enojo con esa mamá... No le llegó el agua al tanque, no pudo, no le enseñaron...Es impotencia... y ahora ¿qué hacemos?... ¿cómo seguimos?... ¿cómo revertimos esto tan internalizado en la población? (...) Me siento limitada, impotente...

La sensación de impotencia frente a las condiciones en las que reciben a muchos de los/las pacientes que deben ser internados es expresada en reiteradas ocasiones. También es notable el hecho de que haya reincidencia en casos de desnutrición dentro de una misma familia. Esta situación confronta a los/las médicos/as con una realidad social que, aparentemente, los/las desborda, pero donde el enojo está dirigido a “esa mamá”, aun cuando se nombre que ella es parte de “la población” afectada socialmente.

En las entrevistas aparecen referencias de médicas que dicen que la presencia, entre quienes requieren internación, de madres adolescentes, que carecen de recursos de crianza y no cuentan con apoyo familiar, es notoria. Es posible que esto explique la

sensación de sobredemanda que perciben de parte de muchas madres. Dice la misma médica pediatra al respecto:

M: Acá sentís que depositan toda la responsabilidad en el médico (...) porque en este hospital...los familiares tienen más acceso al médico y lo sobrecargan... acá te increpan a los gritos diciéndote: “¿Por qué no se mejora?”

En estos dichos podemos observar la influencia de las convenciones emocionales en el manejo de la emoción a las que se refiere Hochschild (2003, p. 18), quien explica que esos intercambios no son actos simplemente privados sino que ocurren bajo la dirección de “reglas del sentir”, las cuales representan estándares utilizables en la conversación emocional que determinan lo que debiera ocurrir en ese intercambio y permiten entender lo que es “adecuado” en cada relación y cada rol. En este sentido, la médica refiere que lo que ocurre en la relación con la madre no responde a lo esperable dentro de los estándares aprendidos y que la responsabilidad que perciben, que las madres les “depositan” le genera malestar y enojo. La médica continúa diciendo:

M: Y yo ya aprendí, respiro hondo, y le digo: “¿te acordás cómo lo trajiste? Que estaba violáceo y no respiraba... ¿que entró casi muerto?”.

Parece evidente que la tensión emocional que, en ocasiones, se percibe en el diálogo entre las madres y los/las médicos/as, provoca en éstos/as últimos/as la necesidad de responder reactivamente, interponiendo una distancia emocional entre ambas partes que le permita restablecer su posición de autoridad. Siguiendo a Hochschild, cuando las personas son captadas en momentos de desviación emocional,

a través de su propia narración de los hechos, refiriéndose a momentos en que están despojados/as de las convenciones emocionales en el manejo de la emoción, ofrecen imágenes claras de cómo pueden ver sus propias acciones en relación con esas convenciones (2003, p. 57). Aclara que quien se ha desviado de los estándares utilizables en la conversación emocional se posiciona incluso en sus confesiones como se evidencia en la expresión de la médica “ya aprendí”.

Según la autora, la intención sostenida de cumplir con estas reglas genera una “transmutación del sistema emocional”, es decir, la conversión de los sentimientos por la influencia de la ingeniería social. Sin embargo, el costo de dicha transmutación es que afecta la capacidad para escuchar los propios sentimientos o incluso para sentir en sí mismo. En este sentido, la respuesta defensiva de la médica podría relacionarse con la intención de alejarse de su propio registro emocional. Dice la médica pediatra (área específica de internación):

M1: Yo ya no me frustro porque sé que uno tiene sus limitaciones, no me puedo llevar el problema a mi casa porque tengo mi familia, sé que acá hago lo más que puedo y mi límite está acá, al principio sí me angustiaba mucho más; ahora me angustio menos...

Una referencia a la emoción, recurrente en las expresiones de los/as médicos/as entrevistados/as, se relaciona con la creencia de que sus indicaciones van a ser acatadas por la autoridad que enviste su saber científico. Cuando esto no ocurre, los/las confronta con desconcierto y les genera emociones cargadas de angustia y negatividad hacia las madres. Dice la médica:

M: Vos le decís: “Hacé esto, esto y esto,” ... la madre no lo cumplió, el chico viene empeorado; para la madre, el responsable sos vos, el médico; ella no hizo lo que vos le dijiste.... ¡es una sensación de angustia tremenda!

A partir de las observaciones que surgen de la implementación de los distintos dispositivos, es posible considerar que la emocionalidad a la que hacen referencia los/las médicos/as se entrelaza con aspectos asociados a creencias que configuran un ideal de madre que porte los mismos valores y creencias que los/las efectores. La frustración que les genera suele transformarse en juicio de valor negativo, provocando que la discriminación por edad, género, y clase social se entrelaza en una intersección de desigualdades que se manifiesta en rechazo y falta de empatía. Dice una médica pediatra al conversar con las practicantes del equipo de investigación durante la observación participante:

M3: Pueden ver las madres adolescentes... ¡Esas que hay que matar!

Este tipo de frases daría evidencia de una emocionalidad que redunda en juicios de valor negativo, posiblemente porque les permite distanciarse emocionalmente de manera justificada, aunque para lograrlo deban omitir las condiciones de vida que acompañaron la concepción y la relación materno-filial, especialmente con las madres adolescentes. Tal vez porque empatizar con esas vivencias maternas complicaría la posibilidad de cumplir con las convenciones asociadas a la ingeniería social en el manejo de la emoción dentro del marco institucional. Como en la expresión de una trabajadora de la salud, al referirse al sector de internación: “Esto es una sucursal del Borda!” (en referencia al hospital psiquiátrico).

Pareciera ser que el juicio de valor negativo indica un modelo de "normalidad" tácito donde las convenciones emocionales en el manejo de la emoción a las que se refiere Hochschild (2003) configuran una relación neutral entre efectores y usuarias, basadas en un presente inmediato y despojadas de cualquier influencia cultural. De esta manera, es posible caracterizar de anormal lo que ocurre en este territorio, gracias a un mecanismo que he denominado "ajuste adaptativo emocional" por medio del cual los/las efectores cumplen con las convenciones emocionales preestablecidas. El ajuste adaptativo emocional, según lo considero, se relaciona con la "transmutación del sistema emocional" (Hochschild, 2003) potenciada por la combinación de la falta de recursos ofrecidos por el Estado y las condiciones de vulnerabilidad social que presentan las familias. En esta descripción se entrelazan los conceptos asociados a la ingeniería social que nombra la autora, con las creencias de los/las efectores que construyen un ideal de madre que cuida adecuadamente. Según lo observado, dicho ajuste parece requerir de los siguientes pasos:

1. Validar su jerarquía desde el lugar de saber científico-médico del modelo médico hegémónico, que se relaciona con lo que Hochschild denomina las costumbres de los/las médicos/as destinadas a "manejar el sentimiento humano" (2003, p. 56).
2. Cumplir con estándares que representan las "reglas del sentir" y que gobiernan el intercambio emocional entre los/las médicos/as y sus pacientes (Hochschild, 2003, p. 18).
3. La construcción discursiva de un "ideal de madre que cuida adecuadamente" que les permita representar un modelo

a-histórico y ajeno a las condiciones sociales de su existir y de su influencia cultural (esta tesis lo relaciona con las madres de ficción).

El primer paso se refiere a la posición de sujeto que ocupa el/la médico/a y que responde al modelo médico hegémónico. En este sentido, se relaciona el accionar de los efectores de salud con valores dominantes asociados a la supremacía del discurso médico. Para Hochschild, la forma en que se expresan los/las médicos/as, ya sea en sus escritos o en la conversación científica, es una "extensión del control institucional sobre los sentimientos" que pone distancia y limita la emocionalidad del profesional, pero también impone un tipo de comunicación a sus pacientes (Hochschild, 2003, p. 50). En esta línea, las muestras de falta de control de parte de las madres, que reclaman inadecuadamente o que depositan "toda la responsabilidad" en los/las médicos/as, son interpretadas como signos de una "falla institucional previa" que no logró "la influencia adecuada" para que esas personas estén en condiciones de encajar en las costumbres tácitamente pautadas (Hochschild, 2003, p. 57). La concepción de falla previa aparece permanentemente en los dichos de los/las efectores. La médica cuenta que hay un reglamento de convivencia pegado en cada habitación, que ella refuerza cada día porque algunas madres no saben, o no quieren leer:

M: Entro a la sala todos los días y repaso las normas de convivencia, por ejemplo, no se alzan los bebés de la señora de al lado, tienen que abrir la ventana para ventilar, en las cunitas siempre la baranda debe estar puesta... acá hay agua caliente pueden aprovechar y bañarse si quieren... Responden: "sí, sí", pero sin responsabilidad...

Como plantea Hochschild, las costumbres de los/las médicos/as designadas para “manejar el sentimiento humano” promueven enmarcar lo humanamente esperable en el formato emocional que encaja en las reglas de los sentimientos (2003, p. 56). De esta manera, cuando las expectativas de los/las médicos/as colisionan con situaciones de riesgo de vida en sus pacientes, que podrían haber sido evitadas, esto les genera gran frustración y desconcierto. Dice la médica pediatra de internación:

M: Te das vuelta y dejaron la baranda baja y tenés un chico con traumatismo de cráneo... y pasa re-seguido!... Y yo le digo: “¡tu responsabilidad es cuidar a tu hijo! ¡Este traumatismo no hubiera pasado si dejabas la baranda alta!” ... ¡Es muy fácil poner toda la responsabilidad en el otro! ...

Es posible considerar que, justamente, esta concepción y la carga emocional que implica el trato diario con vivencias de riesgo de muerte que podrían ser evitadas, impida a los/las efectores de salud co-construir caminos alternativos con las madres. En este sentido, el discurso médico parece enfrentarse al punto ciego de su propia posición de saber histórico, que conduce a los/las efectores de salud a creer que con su accionar (basado en indicaciones que responden a su conocimiento profesional) es suficiente para “curar” o para ser obedecidos en relación con los temas de salud. De hecho, a lo largo de estos años, fue posible observar un gran compromiso profesional y humano de parte de los/las efectores en general que, sin embargo, es insuficiente para atender la multidimensionalidad de esta problemática por estar esta signada por la intersección de distintos factores de subordinación.

El segundo paso se enlaza con el primero a partir del mandato del modelo médico que interpela a los/las mismos/as a cumplir con estándares que representan las “reglas del sentir”, provocando, en algunas ocasiones, la conversión de los sentimientos por la influencia de esa ingeniería social. Hochschild desarrolla este análisis en su concepción de “transmutación del sistema emocional” (2003).

A continuación, los fragmentos de la entrevista a la médica pediatra M1 que expresan su malestar al enfrentarse con las realidades de quienes parecen haber quedado en lo que Pedro DiPietro (2015) denomina los bordes del dominio de lo humano:

M1: Por ejemplo, ayer le sacaron (se refiere a la intervención de Niñez de la Municipalidad) el nene a unos padres jóvenes. El padre drogadicto, un desastre donde vivían... Y me parece perfecto, porque creo que el nene va a tener otras oportunidades que con esos padres no tendría... Igual yo tengo una mirada como muy fría en muchas situaciones, pero les sacaría a todos los hijos...yo le saqué al chico de los brazos y se lo entregué a Niñez...

De esta manera, la médica parece garantizarse la posibilidad de cumplir, en forma sostenida y a largo plazo, con las reglas del sentir que le impone el modelo médico, pero el costo está a la vista. Este caso evidencia una compleja situación por la expresión defensiva, impregnada de un prejuicio que categoriza a priori que estas madres no pueden cuidar correctamente a sus hijos/as, especialmente cuando la médica usa este ejemplo para hacer extensivo que le “sacaría los hijos” a todos/as. La construcción del personaje-madre con un hijo/a internado/a, expresada en su relato,

ilumina interseccionalidades y evidencia que la subordinación potencia los efectos de la marginación y la exclusión.

También podría considerarse que la distancia emocional evidente se apoya en la necesidad de ubicar el “problema” en las características de la población, que parece configurada desde la “anormalidad.” Esa configuración se entrelaza con el tercer paso del ajuste adaptativo emocional que parecen realizar los/las efectores. En este sentido, el último paso complementa a los anteriores a través de la construcción discursiva de un ideal de madre que cuida adecuadamente, que se aleja de la “anormalidad” que presentan las mujeres que asisten a la institución y sus familias, y que posee características despojadas de cualquier aspecto cultural o histórico. En su interacción, la construcción discursiva da lugar a lo que podría denominarse las madres de ficción.

Desde este análisis se asocia la construcción discursiva de un ideal de madre que cuida adecuadamente, madres de ficción, porque apela a una supuesta “normalidad” que se opone a las madres reales del hospital y justifica la emocionalidad circulante, favoreciendo que todas las piezas del rompecabezas encajen sin presión. Es decir, es posible considerar que los/las efectores cumplen con las reglas del sentir gracias a la posibilidad de encontrar en los discursos asociados a la maternidad un modelo de ideal maternal al que las madres del hospital deberían estar en condiciones de responder en cualquier momento histórico y a pesar del contexto cultural o la historia personal que porten. Esta descripción se relaciona con las dimensiones clave del cuidado infantil “adecuado”, según los efectores.

De esta manera, los discursos que circulan definen lo que se espera de las madres desde tres dimensiones que permiten abordar el análisis: las creencias de los/las efectores acerca de la función materna durante la internación infantil, las creencias de los/las efectores acerca de los recursos con que cuenta una madre perteneciente a esta población, y las creencias de los/las médicos/as acerca del instinto maternal. Estas creencias compartidas dan forma a los valores que estructuran las prácticas discursivas.

Otro punto importante fue la consideración del instinto maternal como una dimensión del análisis, que nos permitió observar el efecto de ubicar a las madres como medios para la supervivencia del ser humano, sin tener en cuenta la pertenencia cultural del cuidado que realizan. La información obtenida hizo posible analizar la cultura del cuidado en esta institución en particular, teniendo en cuenta, como dice Tronto, que creer que el cuidado es natural o instintivo impide ver que en realidad “responde a una cultura de cuidado que es congruente con las instituciones sociales y políticas y con las prácticas culturales de esa sociedad” (2015, pp. 10-12).

A continuación, se exponen algunos fragmentos de las entrevistas asociadas al instinto maternal:

Entrevistador: ¿Qué lugar de cuidado cree que debería ocupar la madre dentro de la institución, mientras su hijo/a está internado/a?

Médico: En la internación se ve que las mamás están más preparadas para cuidar a los bebés que los papás. Es una cuestión natural, no de capacidad, sino que es innato, inherente a la mamá en sí. Por eso es imprescindible, ya sea la

mamá biológica o la sustituta que tome la figura de madre.

Esta visión deja en claro que para el médico no se trata de una “capacidad”, sino de la naturaleza biológica de la mujer. Además, en sus dichos queda expresado que no considera necesario que se trate de una madre real, sino que cualquier “mujer que tome la figura de madre” podría hacerlo, dada la caracterización de la condición femenina del cuidar como algo innato. En la siguiente pregunta, preguntamos más específicamente:

E: ¿Considera que ser buena madre es instintivo? Es decir, ¿que las mujeres tenemos un instinto maternal que nos hace saber cuidar a los hijos?

M: Sí, me parece que las madres, a diferencia de los padres, tienen algo, no sé si será genético... pero algo distinto hay. Hay madres que no tienen tan agudizado este instinto... hablábamos de la responsabilidad.

En sus dichos, queda expresado, que la responsabilidad que espera que las madres tengan se entrelaza con el concepto de instinto. Pareciera ser que, si no son responsables, es porque no “tienen tan agudizado” el instinto maternal. Desde esta perspectiva, cuidar se convierte en un hacer que no requiere capacidad, ni aprendizaje, y que se hace sin esfuerzo. Lo más complejo de esta visión alude a que se omite valorar objetivamente los recursos con los que cuenta cada madre, cada padre y, si una madre no cuida adecuadamente, se convierte en un ser “fallado” (instinto “poco agudizado”), por quien poco vale la pena esforzarse, lo que conduce a que se descarte la idea de que podría aprender si la institución contara con los recursos adecuados. Esta situación cobra particular relevancia en los

casos de madres adolescentes porque las carencias de las usuarias no se contemplan desde una perspectiva social que refiera a un camino de aprendizaje del que el Estado sea también responsable. En las expresiones de los/las efectores de salud es posible observar tensiones discursivas que responden a creencias acerca de los recursos con que cuenta una madre perteneciente a esta población. Esta dimensión de análisis revela prácticas discursivas discriminatorias que permiten comprender la relación entre ambos, desde una perspectiva que da cuenta de la intersección de distintos sistemas de desigualdad social (Viveros Vigoya, 2013).

Cuando se le preguntó a una médica a qué se refiere con estar preparadas para ser buenas madres, respondió: “La preparación es la educación, es los valores, que tengan un contexto social donde la higiene les parezca importante”. En su respuesta, no aparece una visión ligada al instinto maternal sino a una dimensión socioeducativa relacionada con la clase social a la que pertenecen estas madres, y asocia la misma a una escala de valores que no prioriza la higiene en el cuidado infantil. La médica diferencia a las madres del hospital público y del privado, justamente por considerar que estas últimas estarían educadas en hábitos de higiene.

Es interesante observar que la expectativa de que los vínculos familiares den “como resultado relaciones de cuidado de calidad, basadas en relaciones afectivas y fuerte sentido de responsabilidad” (Esquivel, Faur y Jelin, 2012, p. 21) prevalece, aun cuando no logran confirmar esta premisa, porque la atribuyen a una “normalidad” que ocurre en otros contextos socioeconómicos. En este sentido, el ideal de madre que cuida adecuadamente, asociado a “ser responsables” y “sostener valores asociados a la higiene”,

parece estar signado a no cumplirse dentro del hospital debido a la pertenencia social de estas madres.

Las dimensiones mencionadas participan de “la madre ideal” que cumple con las expectativas que los/las efectores tienen acerca de la función materna, construyendo un ser alejado de su humanidad. Parafraseando a DiPietro (2015), podría decirse que esa “madre ideal” parece construida desde una ficción de las identidades y las diferencias en las madres que cuidan. Se trataría de una noción de madre ficcional, alejada de las vivencias de las mujeres que asisten a sus hijos/as durante su internación. Cuando las madres no pueden responder a esas identidades que no las albergan, y las diferencias entre ellas y aquellas de clase media son amplificadas y significadas negativamente, serán consideradas mujeres muy distintas a aquellas pertenecientes al grupo sociocultural del cual los/as efectores se sienten parte. Siguiendo a Chandra Mohanty (2008, p. 5), podría decirse que los/las profesionales del hospital “asumen sus culturas de clase media como la norma y codifican las historias y culturas de la clase trabajadora como el Otro”. Esta situación da lugar a la construcción de la otredad a la que hace referencia Mohanty (2008) y, con ella, a la concepción de subalternidad a partir de lo cual se espera que la acción de las madres del hospital se centre en la resignación y la obediencia. La misma médica continúa diciendo:

M: En el medio privado no lo haces... ir tan a lo básico... el nivel de educación, de preparación, te limita la capacidad de poder ayudar a tu hijo y de activar el nivel de alarma cuando es necesario.

En esta descripción, las diferencias entre las madres de una clase social y otra

se resaltan aun cuando las condiciones necesarias para cuidar adecuadamente podrían estar presentes o ausentes en cualquier caso. Esa contingencia varía ya que “la capacidad de activar el nivel de alarma cuando es necesario” no siempre responde a factores que se relacionan con la pertenencia social y el “nivel de educación.” Esos factores no garantizan la capacidad de alarma. Surge el interrogante, nuevamente, acerca del diálogo necesario entre madres y médicos/as, para construir confianza relacional (Jordan, Walker & Hartling, 2004), en un contexto donde la intersección de desigualdades sociales ubica a las madres en el lugar de subalternas.

Los quiebres del ideal: cuando las madres no encajan con el modelo a seguir

En un cuestionario autoadministrable al personal del hospital, los/las trabajadores/as de la salud respondieron que perciben a las madres demandantes, ansiosas y cansadas y esperan de ellas que sean responsables y contenedoras. Adjetivarlas como demandantes y ansiosas corresponde a una valoración negativa, que no contempla sus percepciones como válidas, de manera tal que justifiquen la emocionalidad que demuestran tener. El ideal de mujer madre enmarcado en el modelo de familia nuclear niega así las circunstancias personales e institucionales que justificarían que se muestren de esta manera, y, al hacerlo, les niegan su calidad de sujeto de derechos. Al entrevistar a una trabajadora de la salud, se le preguntó sobre su visión acerca de las madres. Ella respondió con una apreciación personal acerca de la percepción que las madres tienen de sí mismas:

TS: Las mamás no se consideran como personas importantes... ni siquiera se consideran personas.

La entrevistada pareciera no necesitar nombrar con palabras propias la impresión que estas madres le causan porque su visión parece estar justificada por la consideración que ellas tienen de sí mismas. Luego se le preguntó: “¿Qué significa para usted que la madre sea responsable?”

TS: responsable es que se cuide ella, porque sino no puede cuidar... Que se cuiden ellas en ver hasta cuántos hijos pueden cuidar y no lo que pueden cobrar (en referencia al plan social de asignación por hijo, que brinda el Estado), ... que la mayoría se guía por eso.-

En los dichos de la trabajadora de la salud, es posible observar cómo interactúan factores de discriminación con relación al género y la clase social, entrelazándose con el concepto de autocuidado de la madre. Se asocia la idea de que la responsabilidad de cuidado implica darle a la madre la categoría de sujeto, que debe cuidarse a sí misma, pero queda connotado negativamente cuando no parece concebir que los intereses de ambas partes puedan conjugarse en forma conjunta.

AS: Lo toman como objeto de propiedad; y un hijo no es un objeto ni un juguete, es una persona que es diferente a vos... Eso ya es hilar muy fino para estas mamás.

En este sentido, es posible considerar que las perspectivas que nuestras entrevistadas tienen sobre las madres contribuyan a desestimarlas como “personas” que aman, sienten, sufren. En términos de Segato (2016) se “minoriza” a las mujeres, al minimizar su sufrimiento, ubicándolo en un presente sin historia. Este tipo de expresiones permite acceder a la forma en que se materializan en la vida cotidiana categorías contingentes e históricamente

formadas, asociadas a la discriminación por género, etnia o nacionalidad, y clase social. Teniendo en cuenta el concepto de la colonialidad del poder de Quijano (2007) como marco de entendimiento de lo social, que toma a la madre blanca burguesa como figura universal, creo que este legado ha marcado a estas madres negándoles la identidad de “madres que cuidan adecuadamente”. A su vez, el hecho de que se exima al Estado de la responsabilidad asociada a la justicia reproductiva se asocia a que circulen expresiones como la siguiente, durante reuniones de equipo:

P: Las madres te dicen: “¡¡Ay!! ¡pero, yo estaba tomando pastillas!” ...tienen diez pibes y estaban tomando pastillas... (en tono sarcástico).

El Paradigma Culpabilizador (Hercovich, 2016) queda evidenciado en “juicios” a priori de valor negativo con respecto a su palabra en muchas frases de los efectores, captadas por las practicantes del equipo de investigación:

- Hablando sobre la realización del genograma familiar: “Yo cuando lo hago, pongo primero la mujer de un lado y después los diez tipos con los que tuvo hijos; y abajo los veinte pibes (entre risas)”.
- “Uh, ¡esa mamá es re-caño!”

La descripción “mamá re caño” se refiere a aquellas madres que no tienen una actitud cooperativa en la relación con los/las efectores a la hora de cumplir con las indicaciones clínicas para el cuidado de sus hijos/as. Esta descripción acompaña la certeza de que su situación es irremediable y no vale la pena el esfuerzo para intentar comprometerla con la posibilidad de cumplir con las indicaciones médicas, luego del alta de internación. La existencia de esta madre

como sujeto parece configurada desde la ajenidad a las normas simbólicas y culturales que construyen acuerdos sociales relacionados con la valoración del cuidado materno porque, la mayoría, parece haber perdido ese estatus de privilegio que se otorga a las madres (Racana y Rodríguez Goñi, 2015a, 2015b).

El análisis de estas expresiones permite “problematizar la indiferencia” (Lugones, 2008) hacia la deshumanización que el Estado y el patriarcado blanco perpetúan hacia las mujeres madres (muchas de ellas migrantes) que dependen de la salud pública. Indiferencia que forma parte de las “opresiones múltiples” Lugones, 2003) que padecen las mujeres, en tanto “«marcas potentes de sujeción o dominación» (de raza, género, clase, sexualidad) que actúan en conjunción, oprimiendo, moldeando y reduciendo” (p. 223). En este sentido, género, nacionalidad y clase delinean una intersección donde la angustia, la falta y la opresión resultan minimizadas. Especialmente, cuando “las expectativas institucionales, basadas en contextos no interseccionales e inapropiados, modelan y finalmente limitan las oportunidades para realizar una intervención adecuada” (Crenshaw, 2012, p. 97). En relación con este punto, interesa destacar que la reproducción sistemática de desigualdades de clase y género también se manifiesta en casos en los que las madres viven situaciones de violencia de género. Una médica con quien el equipo del taller de madres realizó acciones en conjunto dijo:

M: Que ustedes puedan trabajar con las madres es genial porque tienen realidades sociales que son un desastre, todas tienen situación de violencia, todas [tienen] situación de abuso y lo normalizan... Al principio uno se asombra y después ya uno se va acostumbrando

a eso...Es el común de la gente o es según su cultura, los paraguayos, los bolivianos... uno se va acostumbrando a esto; y cada vez va tomando menos intervenciones.

Al definir el problema de esta manera, construyen lo que ha sido denominado imagen en bloque (Hercovich, 1997) porque se parte de un modelo explicativo que sostiene una imagen plana de víctima carente de poder. De esta manera, los discursos que se corresponden con posiciones victimizantes aparecen cotidianamente dentro de las prácticas del hospital pediátrico, desoyendo los intentos de resistencia que hablan de las fortalezas de estas mujeres. Ines Hercovich (2016) tiene una mirada crítica hacia las posiciones que tienden a victimizar a las mujeres, sin tomar en cuenta sus capacidades de resiliencia, y pone de manifiesto las dificultades que esta visión produce en la atención institucional. Explica que cuando las madres resisten al lugar de víctima, la frustración que produce en los efectores no conduce al cuestionamiento de la propia práctica sino a la idea de que esa madre es irrecuperable. La autora pone así en evidencia una problemática central en esta tesis, especialmente en el caso de las madres adolescentes ya que estas creencias (asociadas a ideas maternalistas) limitan las posibilidades de acción eficiente para revertir situaciones de riesgo de vida (como en los casos de desnutrición infantil o de accidentes dentro de la sala). Dice a continuación la médica:

M: Pasas por la sala y el chico tiene el oxígeno colgando o está todo cagado... No estoy para juzgarlas, pero llegan con el hijo hecho merda, muy descuidados.

Estas situaciones evidencian, como plantea Ana María Fernández (2014, p. 268), que “las instituciones que amparan

a las madres adolescentes no sólo deberán asistir materialmente al desamparo de estas niñas, sino que deben continuar su maternaje a ellas; para que éstas, a su vez, puedan ejercer su propia función materna". Desde esta concepción, la función materna se convierte en una responsabilidad socialemplazada en el espacio público, donde las instituciones tienen responsabilidad en la provisión de condiciones que garanticen un cuidado de calidad hacia los/las niños/as y hacia sus madres.

Es posible observar que los discursos asociados a concepciones maternalistas que alimentan un ideal de madre de ficción, alejado de las vivencias concretas, "reales" o posibles de las madres que asisten al hospital, reflejan universos de sentido colectivos que conduce a los/las efectores a considerar que sus construcciones son un reflejo de la "realidad". En este sentido, el ajuste emocional adaptativo de los/las médicos/as convierte la relación niño/amadre en un camino lineal y unidireccional. Las madres son vistas, en consecuencia, por las categorías mujer, pobre, madre, de manera "comatizada" (DiPietro, 2015). Por este motivo, el trabajo conjunto con las/los médicas/os intervinientes fue fundamental para que surgieran nuevas miradas desde el semillero transformador de la IAP. Una médica de internación declaró: "Empecé a tener otra concepción de todo lo que involucra a la persona que cuida al paciente".

Con lo dicho, es posible considerar que, para construir prácticas de salud inclusivas, es necesario rever los marcos epistémicos con que se analizan las historias locales que conforman esas relaciones, y que, justamente, la frustración de los/las médicos/as interfiere en la posibilidad de encontrar explicaciones alternativas a la categorización de estas madres como culpables/víctimas. Visibilizar los puntos opacos u

ocultos que distorsionan el diálogo entre ambos apunta a tender a una lógica de cuidado donde todas las personas sean consideradas sujetos en relación. Implica encarar los causales más profundos de las expectativas que los/las efectores refieren tener hacia la función social de las madres, para concebirlos como un tema de toda la sociedad, atravesado por el género.

CONCLUSIONES

A lo largo de la investigación, se observó que los mandatos sociales asociados a la maternidad no sólo han tenido un peso específico con relación a la histórica desigualdad de género, sino que la misma intersecta otras dimensiones de la desigualdad en relación con la clase social, el grupo etario y el origen étnico/racial. Al tener en cuenta las convenciones emocionales que se manifiestan a través del control sobre los sentimientos (Hochschild, 2003) fue posible analizar las evidencias del entrelazado emocional entre efectores y usuarias, dando lugar a una conceptualización que se propone abarcar la multidimensionalidad de esta problemática.

Los hallazgos obtenidos permitieron relacionar las convenciones sobre el manejo de la emoción y los mandatos sociales con la construcción simbólica de parte de los/las efectores de un modelo de "normalidad" referido a la relación entre ellos/ellas y las usuarias. En este modelo, las madres deberían adaptarse a un presente inmediato y despojarse de cualquier influencia cultural, para cumplir con las expectativas de cuidado que se les asigna. La imposibilidad de cumplir con dichas expectativas parece conducir a la caracterización de

este territorio como “anormal”, lo que requiere de parte de los/las efectores lo que se ha denominado un mecanismo de “ajuste adaptativo emocional”. Este ajuste realizado por los/las efectores les permite cumplir con las convenciones emocionales preestablecidas tácitamente en el marco de la atención sanitaria infantil. En este sentido, la combinación de la falta de recursos ofrecidos por las políticas sanitarias y las condiciones de vulnerabilidad social que presentan las familias potencia la posibilidad de “transmutación del sistema emocional” (Hochschild, 2003), lo cual influye en las percepciones de los/las efectores y limita su posibilidad de empatizar con las madres. Dicho modelo de “normalidad”, en conjunción con las convenciones emocionales en el manejo de la emoción de los/las médicos/as, construye un ideal de madre que cuida adecuadamente, en este contexto, y que emerge como la madre de ficción.

A partir de estas consideraciones, uno de los hallazgos que produjo un giro en la investigación fue el despliegue de la noción de instinto maternal desde la visión de la mayoría los/as médicos/as que, en forma directa o indirecta, abordan la idea de que para las madres es posible cuidar adecuadamente, más allá de su edad, de sus circunstancias personales y de la información necesaria.; Ese despliegue provee evidencia de que la caracterización de la condición femenina del cuidar se asocia con lo innato. La pregunta permitió analizar en qué medida la maternidad queda inscrita en el orden de la naturaleza y no en el de la cultura, como un hacer instintivo que no requiere esfuerzo, justamente, por tener un anclaje en lo natural. Esta creencia se entrelaza con datos observados que indican que, cuando las madres no están en condiciones de cumplir con las expectativas asociadas a este rol social, la relación entre los/las efectores y ellas queda afectada

por la impotencia y la desconfianza mutua. Cuando el ideal no se cumple y cuando los/las efectores enmarcan lo humanamente esperable en el formato emocional que encaja en las reglas de los sentimientos, la imposibilidad de empatizar con las “madres reales” da lugar, inevitablemente, a las madres de ficción.

Las creencias familiaristas también se relacionan con ese ideal e interfieren en la efectividad de las acciones que los/las efectores realizan, para guiar a las madres sobre cómo cuidar adecuadamente a su hijo/a, especialmente luego de la externación. Estas creencias, sumadas a la falta de recursos formativos que les permita considerar la problemática que enfrentan desde una concepción relacional y multidimensional, se convierten en una limitación importante. Además, desde el Estado no se proveen recursos necesarios para lidiar con situaciones asistenciales complejas, con una visión política y cultural del cuidado infantil que permita incluir la preocupación acerca de las condiciones de vida de las madres en la arena pública. La reincidencia de internaciones en el mismo grupo familiar por desnutrición, o por no cumplir con las indicaciones médicas luego de la externación, y los casos reiterados de violencias (no denunciadas formalmente) en la población consultante, son muestra de la imperiosa necesidad de contar con políticas públicas, a través de programas que sean formativos, informativos, y asistenciales y que se implementen en la institución de salud a través de protocolos de acción adecuados.

La agenda pendiente en relación con las mujeres madres que deben acompañar a sus hijos/as internados/as en hospitales pediátricos del conurbano bonaerense está referida a que las madres puedan ser sujetos de cuidado, cuando son sus hijos/as los que deben recibir tratamiento. Es

necesario imaginar formas de cuidado incluyentes, con participación del Estado en dicha función social y con profesionales de la salud formados/as para fortalecer y acompañar esos procesos.

Promover una transformación de este estado de cosas supone una serie de intervenciones de políticas sociales que se complementen entre sí. La formación académica previa de los/las profesionales de salud no incluye una perspectiva de género que les permita poner en cuestionamiento determinados discursos asociados a la maternidad, ni una concepción relational del desarrollo humano que conciba la afectación mutua y circular en las relaciones, ni una perspectiva interseccional que les permitiría distinguir la interacción de factores de desigualdad con relación al género, la clase social, y la edad.

Finalmente, el personal padece la falta de recursos humanos e instrumentales para propiciar una atención adecuada, sin recurrir a que sean las madres o ellos/as mismos/as quienes subsanen las carencias institucionales. En este sentido, para incluir las necesidades de las madres que participan de la comunidad hospitalaria dentro de la esfera pública, es preciso hacer visibles las acciones de cuidado funcionales al bienestar de toda la comunidad que se espera que ellas realicen y que se clarifique el marco de sentido alrededor de lo que se espera de las madres en el ámbito hospitalario.

Es evidente que el camino a recorrer es largo. Sin embargo, en el Hospital Pediátrico Municipal Federico Falcón, por tratarse de un espacio local, que cuenta con un valioso capital humano entre sus efectores de salud, se vislumbra como posible implementar acciones concretas que promuevan políticas de género transformativas para mejorar las condiciones de vida de las madres con hijos/as internados/as.

BIBLIOGRAFÍA

- Anderson, J. (2002). Familias, Maternalismo y Justicia de Género: Dilemas de la Política Social. [Hipertexto]. Recuperado del Programa Regional de Formación en Género y Políticas Públicas (PRIGEPP). <http://prigepp.org>
- Badinter, E. (1981). ¿Existe el amor maternal? Historia del amor maternal. Siglos XVII al XX. Barcelona: Paidós.
- Bonder, G. (2013): Caracterizaciones, debates e interrogantes sobre el concepto de género. [Hipertexto]. Recuperado del Programa Regional de Formación en Género y Políticas Públicas (PRIGEPP). <http://prigepp.org>
- Butler, J. (1990). Gender Trouble: Feminism and the subversion of identity. Londres: Reino Unido: Routledge.
- Cisneros-Puebla, C.A. (2008). Los rostros deconstrutivo y reconstructivo de la construcción social. Kenneth Gergen en conversación con César A. Cisneros-Puebla. Introducción de Robert B. Faux [83 párrafos] Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 9(1), art.20. Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/352/771>
- Crenshaw, K. W. (2012). Cartografiando los márgenes. Interseccionalidad, políticas identitarias, y violencia contra las mujeres de color. En Raquel (Lucas) Platero (Coord.) "Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada. Temas contemporáneos" (Cap. 2, 87-122). Barcelona: Bellaterra.
- Darré, S. (2014). Maternidad y tecnologías de género. Buenos Aires: Katz.
- DiPietro, P. (2015). Andar de costado: Racialización, sexualidad y la descolonización del mundo travesti en Buenos Aires. En Raúl Moarquech Ferrera Balanquet (Comp.) "Andar erótico decolonial. El desprendimiento" (pp. 131-152). Buenos Aires: Ediciones del Signo.
- Esquivel, V., Faur, E., y Jelin, E. (Eds.) (2012). Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado. Buenos Aires: Ides.
- Faur, E. (2009). Organización social del cuidado infantil en la ciudad de Buenos Aires: el rol de las instituciones públicas y privadas. Tesis doctoral. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Buenos Aires, Argentina.
- Faur, E. (2014). El cuidado Infantil en el siglo XXI, mujeres malabaristas en una sociedad desigual. Buenos Aires: Siglo XXI.

- Felitti, K. (2011). Madre no hay una sola. Experiencias de maternidad en Argentina. Buenos Aires: Ciccus.
- Fernández, A.M. (1993). La mujer de la ilusión. Pactos y contratos entre hombres y mujeres. Buenos Aires: Paidós.
- Fernández, A.M. (2001). El fin de los géneros sexuales. [Hipertexto]. Recuperado del Programa Regional de Formación en Género y Políticas Públicas (PRIGEPP). <http://prigepp.org>
- Garay, A., Iñiguez, L., & Martínez. L.M. (2005). La perspectiva discursiva en psicología social. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 7, 105-130.
- Gergen, K.J. (1992). El yo saturado. Buenos Aires: Paidós.
- Gergen, K.J. (1993). El movimiento del construcciónismo social en la psicología moderna. *Sistemas Familiares*, 9(2), 9-23.
- Hare-Mustin, R.T. (1997). Discourse in the mirrored room: A postmodern analysis of therapy. En Mary Gergen y Sara Davis (Eds.), "Toward a new psychology of gender. A reader" (Cap. 30). Nueva York, NY: Routledge.
- Hercovich, I. (1997). El enigma sexual de la violación. Buenos Aires: Biblos.
- Hercovich, I. (2016). Violencias, II, 6 [Hipertexto]. Recuperado del Programa Regional de Formación en Género y Políticas Públicas (PRIGEPP). <http://prigepp.org>
- Hochschild, A. R. (2003). La mercantilización de la vida íntima. Apuntes de la casa y el trabajo. Madrid: Katz.
- Jordan, J.V., Walker, M., y Hartling, L.M. (2004). The Complexity of Connection. Writings from the Stone Center's Jean Baker Miller Training Institute. Nueva York, NY: The Gilford Press.
- Langle de Paz, T. (2018). La urgencia de vivir. Teoría feminist de las emociones. Barcelona, Mexico, Anthropos en coedición con la Universidad Autónoma Metropolitana.
- Lugones, M. (2003). Pilgrimages/Peregrinajes: Theorizing Coalition Against Multiple Oppressions. Lanham: Rowman & Littlefield. Recuperado del Programa Regional de Formación en Género y Políticas Públicas (PRIGEPP). <http://prigepp.org>

- Lugones, M. (2008). Colonialidad y género. *Tabula Rasa*, 9, 73-101.
- Mohanty, C.T. (2008). Bajo los ojos de occidente. Academia Feminista y discurso colonial. En Liliana Suárez Navaz y Rosalva Aída Hernández Castillo (Eds.), "Descolonizando el Feminismo: Teorías y Prácticas desde los Márgenes". (pp. 117-164). Madrid: Cátedra.
- Quijano, A. (2007). Colonialidad del Poder, Eurocentrismo y América Latina. En Edgardo Lander-(Comp.), "La Colonialidad del Saber: Eurocentrismo y Ciencias Sociales. Perspectivas Latinoamericanas". Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.
- Racana, M.F., y Rodríguez Goñi, E. (2015a). Cuidar a quien cuida. Un proyecto IAP dirigido a madres. *Revista Acta Psiquiátrica y Psicológica en América Latina*, 61(3), 257-263.
- Racana, M.F., y Rodríguez Goñi, E. (2015b). ¿Es Posible Enseñar a Dialogar? Una propuesta de formación, a partir de la intervención de los alumnos en un proyecto de Investigación, Acción, Participación. *Revista Sistemas Familiares*, 31(1), 6-20.
- Rolland, J.S. (2000). Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa.
- Scott, J.W. (2000). El género: una categoría útil para el análisis histórico. En Marta Lamas (Comp.), "El Género, la construcción cultural de la diferencia sexual" (pp. 265-302). México: UNAM PUEG/Grupo Editorial Miguel Angel Porrua.
- Segato, R. (13 de julio 2016): [Web-conferencia]. En Seminario PRIGEPP violencias. Recuperado del Programa Regional de Formación en Género y Políticas Públicas (PRIGEPP). <http://prigepp.org>
- Sharim, D., Silva, U., Rodó, A., y Rivera, D. (1996). Los discursos contradictorios de la sexualidad. Santiago de Chile: Ediciones SUR.
- Shotter, J. (2001), Realidades conversacionales. La construcción de la vida a través del lenguaje. Buenos Aires: Amorrortu.
- Toledo Jofré, M.I. (2012). Sobre la construcción identitaria. *Atenea*, 506, 43-56.
DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-04622012000200004>
- Tronto, J.C. (2015). Who cares? How to Reshape a Democratic Politics. Nueva York, NY: Cornell University Press

Viveros Vigoya, M. (2013). Género, raza y nación. Los réditos políticos de la masculinidad. *Maguaré*, 27(1), 71-104.

Weingarten, K. (2016). El arte de la reflexión. Convertir lo distante en algo familiar. *Family Process*, 55(2), 1-18. DOI: 10.1111/famp.12158

Políticas Sociales y provisión de cuidado a niñas y niños en Argentina, desafíos y agenda⁶

Erika Roffler⁷

Argentina adhirió a la Convención de Derechos del Niño (CDN) en el año 1990 y desde entonces avanzó en forma paulatina en la implementación del paradigma de la protección integral que propone dicho instrumento internacional. En el año 2005 se sancionó la legislación nacional de protección integral (Ley Nacional N° 26.061) con la incorporación del enfoque de derechos a las políticas sociales destinadas a los niños, niñas y a los/las adolescentes (NNyA)⁸. La adhesión a la CDN implicó, para el país, el comienzo de un proceso complejo de cambio de paradigma en el abordaje de la niñez y la adolescencia, a partir de la consideración de NNyA como sujeto activo de derechos (CASACIDN, 2008).

El cambio de paradigma, denominado de la protección integral, impulsó un conjunto de transformaciones institucionales y de enfoques de las políticas sociales en relación a la infancia y sus derechos, que fueron modificando paulatinamente las políticas públicas, y

⁶ El presente artículo recopila los principales aportes de la tesis de maestría realizada en Políticas Públicas y Género (FLACSO, PRIGEPP Argentina). El mismo ha sido actualizado a partir de diversos trabajos de campo de la autora como investigadora asociada del Centro de Estudios de la Ciudad (Facultad de Ciencias Sociales – Universidad de Buenos Aires) http://cec_sociales.uba.ar/

⁷ Candidata a Doctora en Ciencias Sociales (UBA), Máster en Administración y Gerencia Pública (Universidad de Alcalá-INAP, España) y Master en Políticas y Públicas y Género (FLACSO Argentina), Licenciada en Ciencia Política (UB). Especialista en gestión y evaluación de programas sociales. Actualmente, es Secretaria de Articulación de la Política Social del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación. Es investigadora del Centro de Estudios de la Ciudad (CEC-Sociales) de la Universidad de Buenos Aires. Desde el año 2009, es docente de la Maestría de Políticas Sociales Urbanas (Universidad Nacional de Tres de Febrero), de la Maestría de Políticas Sociales (UBA) e Intervención Social (UBA)

⁸ Argentina es un país federal compuesto por tres niveles de gobierno, el Estado Nacional, veintitrés provincias, la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), y alrededor de 2.284 gobiernos locales de muy diversa magnitud poblacional e institucional. La Constitución Nacional define las potestades federales y concurrentes, dejando todo aquel poder residual no especificado a cargo de los gobiernos provinciales, estableciendo que las provincias conservan todas las competencias no delegadas al gobierno federal. Ello implica tres ámbitos de administración pública, con potestades y funciones exclusivas, concurrentes y complementarias para cada uno de ellos, lo que requiere relaciones de coordinación interjurisdicciones en el plano político, normativo, del financiamiento como la definición de políticas públicas. Fuente: INDEC, 2016. [HTTPS://WWW.INDEC.GOB.AR/NIVEL4_DEFAULT.ASP?ID_TEMA_1=1&ID_TEMA_2=15&ID_TEMA_3=25](https://www.indec.gob.ar/nivel4_default.asp?id_tema_1=1&id_tema_2=15&id_tema_3=25) (CONSULTADO EL 13/1/2019)

también las percepciones y prácticas de los distintos actores sociales y del sector público en relación a diversos aspectos del abordaje de los NNyA. La agenda vinculada a los cuidados se robusteció a lo largo de las últimas décadas en el marco de las investigaciones feministas y los estudios de género, las cuales problematizaron la noción de cuidado como trabajo y como concepto teórico, abonando nuevas lecturas respecto de los alcances y los modos que adopta la provisión de cuidados, tanto en el nivel micro familiar como en el plano de las políticas sociales y de los actores involucrados (Draibe y Riesco, 2006; Aguirre, 2008; Carrasco, 2011; Sojo, 2011).

Una buena parte de la literatura muestra que el cuidado queda subsumido a los arreglos familiares, ya sea por vía del mercado laboral (contrataciones de personas) o, en el caso de las familias en situación de vulnerabilidad social, como una responsabilidad asumida principalmente por las mujeres y tanto en las organizaciones comunitarias territoriales (ámbitos en los que las cuidadoras son también, mayoritariamente mujeres) como en dispositivos locales.

La provisión social de cuidados y, en particular, de aquellos cuidados destinados a niñas y niños en los sectores vulnerables o populares constituye un tema o issue de atención tanto para los investigadores como para los decisores de políticas sociales. En este sentido, el trabajo pretende poner el foco en la agenda de cuestiones que relacionan la perspectiva de los cuidados en su cruce con las políticas sociales en tanto estas constituyen herramientas para mejorar las condiciones de bienestar de amplios sectores de la población en situación de pobreza y/o vulnerabilidad social.

En este recorte, resulta relevante poner el acento en que el concepto de cuidados, en tanto constituye un núcleo central de la desigualdad de género, debe ser leído en clave de las múltiples desigualdades sociales, de ingresos, de acceso a servicios y derechos básicos que atraviesan las familias y sus miembros en Argentina. Es preciso, a la vez, que incorpore una lectura de la dimensión territorial y comunitaria que adopta la provisión de los cuidados en los sectores populares urbanos. Por ello, al recoger los resultados de la tesis de maestría así como estudios posteriores de campo de la autora, el trabajo – busca contribuir al conocimiento de las características que asume la provisión del cuidado de niñas y niños desde la perspectiva de los actores territoriales (tanto organizaciones sociales como municipios), en barrios populares del conurbano bonaerense⁹ a partir de un abordaje cualitativo. La perspectiva de este se centra en el análisis de la oferta de cuidado de niñas, niños y adolescentes de tipo desfamiliarizado¹⁰ (es decir brindado por otros actores que no son las propias familias) de los sectores populares urbanos.

9 Cuando se habla del conurbano bonaerense se hace referencia al conjunto de partidos de la Provincia de Buenos Aires que rodea a la Ciudad de Buenos Aires. Las diferentes delimitaciones de este territorio varían en función de los municipios que se incluyen, la incorporación de ciertos partidos en su conformación y a los diferentes objetivos que justifican su agrupamiento. En total la provincia de Buenos Aires cuenta con 135 Municipios

10 Desfamiliarizado alude a la transferencia de responsabilidades sobre el cuidado de niñas y niños pequeños que realiza una familia durante un tiempo (horas) pactado para ello. La noción de des familiarización acuñada por este autor buscó expresar este aspecto -no considerado inicialmente- en relación con el grado de reducción de la dependencia del individuo respecto de la familia o, inversamente, el aumento de la capacidad de comando del individuo sobre recursos económicos, independientemente de las reciprocidades familiares o conyugales

El análisis de las perspectivas de los actores territoriales contribuye a la comprensión de los modos en que este cuidado es provisto, los alcances del cuidado en el plano comunitario, y llega a ofrecer insumos para repensar los enfoques y diseños institucionales de las políticas sociales que financian y apoyan este tipo de prestaciones sociales. Por último, la provincia de Buenos Aires (Argentina) como caso de estudio resulta interesante dado que es la principal jurisdicción del país en población y complejidad política y social.¹¹ Cabe mencionar que dado que el artículo recoge información de los últimos cuatro años, se incorporan apreciaciones que dan cuenta de los cambios que, como consecuencia de la crisis social y económica que se recrudeció en los últimos tres años debido a una batería de políticas neoliberales, afectaron de modo crítico a las familias más pobres. Al momento de entregar este artículo, a nivel mundial y en Argentina, se está viviendo la crisis sanitaria y social producto del COVID-19 que ha planteado una situación inédita y de la cual desconocemos los alcances de sus efectos sociales, sanitarios y económicos.

GÉNERO, CUIDADOS Y POLÍTICAS SOCIALES

En el marco de las relaciones de género, el cuidado ha sido definido como aquellas

¹¹ La provincia de Buenos Aires tiene una población total estimada para el año 2018 de 17.196.236 personas que representan el 38,6 % del total del país. Fuente: Dirección de Estadística de la Provincia de Buenos Aires [http://www.estadistica.ec.gba.gov.ar/dpe/index.php/datos-basicos \(9/1/2019\)](http://www.estadistica.ec.gba.gov.ar/dpe/index.php/datos-basicos (9/1/2019)) En ella habitan alrededor de 5,5 millones de NNyA de hasta 19 años inclusive, con altos niveles de pobreza y exclusión social (INDEC, 2018)

tareas vinculadas a la atención diaria física, psíquica y emocional de las personas, asumiendo tanto formas voluntarias como profesionales, remuneradas o no remuneradas (Batthyány 2004, p. 225). Este concepto refiere a las acciones destinadas a proporcionar bienestar y desarrollo en la vida cotidiana para personas que son dependientes: niñas y niños, adultos mayores que requieren de cuidado, y personas adultas que por diversas razones no pudieran proporcionarse su propio bienestar.

Esta diferenciación conceptual de los cuidados, como trabajo distinto de otras tareas de la reproducción social y del debate sobre trabajo doméstico, lo dota de consistencia teórica y política como tarea específica ya que involucra una importante dimensión emocional y afectiva. En particular, la relevancia de los cuidados en la primera infancia (la etapa prenatal hasta los seis/ocho años) ha sido documentada por una variedad de investigaciones (UNICEF 2016; UNICEF 2017). Se cuenta con evidencia respecto del papel central que tiene el cuidado en la primera infancia, en tanto es un período crucial en el crecimiento y el desarrollo del ser humano y tiene una gran influencia a lo largo de todo el ciclo de vida de las personas, aspecto que también ha contribuido a posicionar la cuestión de las políticas públicas destinadas al cuidado y desarrollo integral de los/as niños/as pequeños/as. También son relevantes aquellas aristas del concepto de cuidado vinculadas a la redistribución de las funciones familiares que operan como restricciones para la autonomía e inserción laboral de las mujeres madres, en particular de sectores vulnerables.

La noción de crisis de cuidado, según Rico y Maldonado (2011), alude a la rigidez de los arreglos de género tradicionales que se agudizan frente a las desigualdades

socioeconómicas de las familias y viene a poner en evidencia la escasa oferta de prestaciones de cuidado existentes.

Otro concepto valioso resulta la organización social del cuidado que refiere a la configuración dada entre instituciones que regulan y proveen servicios de cuidado y los modos en que los hogares de los distintos sectores sociales acceden o no a estos servicios (Faur, 2014). Dicho concepto permite visibilizar la trama de actores que participan en la provisión de cuidados, poniendo en evidencia la idea de redistribución de la participación de cada uno de estos (familias, mercado, estado y comunidad) en la provisión de bienestar y cuidados en tanto organización social y política, y no como una responsabilidad asignada solo a las mujeres y las familias. Como lo indica Faur (2014, p.36):

...las nociones de desmercantilización y desfamiliarización con los aportes de las críticas de las feministas, permitieron desentrañar la visión según la cual las familias y específicamente las madres, son las principales y exclusivas responsables del cuidado de niños pequeños y de personas ancianas y dependientes. Si la desfamiliarización se produce a costa de la mercantilización y con escasa participación de oferta pública, se profundizan las desigualdades de clase.

Por su parte, la literatura sobre políticas orientadas al cuidado identifica tres elementos que se requieren para cubrir estas necesidades: tiempo, dinero y servicios. Estos tres tipos de dispositivos—servicios, permisos y/o licencias y transferencias monetarias a las personas que cuidan—implican distintos efectos para la igualdad de género y para los modelos familiares que se configuran y se encuentran estrechamente relacionados con los diseños que

adoptan las políticas sociales (en un plano macro-social) (Sojo, 2011). Asimismo, y siguiendo a Bathýány Dighiero (2015) y Pérez Orozco et al. (2011), el diseño e implementación de políticas públicas de cuidado implica al menos acciones en tres planos: (a) redistribución de las responsabilidades, es decir, configurar nuevas responsabilidades en otros actores como el Estado y el sector privado de modo que el cuidado no sea considerado una tarea del hogar y, en este, de las mujeres; (b) revalorización de los roles, lo que implica darles visibilidad en tanto constituyen un aspecto crítico de la reproducción social; y (c) reformulación de los cuidados para deslindar los estereotipos de la feminidad y el ser mujer.

Los enfoques mencionados posicionan al cuidado como categoría analítica relevante para las políticas sociales en la medida que estas moldean en forma favorable (o desfavorable) la vida cotidiana de las familias, de niñas y niños y de las mujeres. Además, pueden promover (o desalentar) modos de cuidado orientados en mayor o menor medida al desarrollo infantil y respetuosos de los derechos de niñas y niños, revalorizando el rol de las mujeres y promoviendo mayor equidad en la asignación de estas responsabilidades entre varones y mujeres.

Por último, vale la pena destacar que, desde el punto de vista teórico, la perspectiva de los cuidados y aquellos enfoques relativos a la promoción y protección de los derechos de niñas y niños no se encuentran lo suficientemente articulados en líneas de debate académico, lo cual se expresa en las prácticas institucionales en ámbitos y enfoques compartmentados de las políticas públicas, las normativas y la gestión de los actores estatales.

POLÍTICAS SOCIALES, PROVISIÓN DE CUIDADOS E INFANCIA EN ARGENTINA

En la región latinoamericana, y en Argentina en particular, el concepto del bienestar se encuentra interpelado por las profundas desigualdades sociales, la pobreza y las condiciones de vulnerabilidad de gran parte de su población (Martínez Franzoni, 2008). La transformación en la lógica del Estado (y de las políticas sociales) se remite a la crisis del Estado de Bienestar que comenzó a perfilarse entrados los años '70, con el desmembramiento de la cobertura universal de seguros sociales, protección laboral y la provisión de servicios sociales, de salud y de educación.

La matriz de políticas sociales que fue delineándose en esa etapa se consolidó durante la década de los 90 y se definió por el diseño y ejecución de programas sociales focalizados, de corta duración y baja cobertura para aquellos grupos con determinadas carencias que quedaban excluidos del mercado de trabajo. Se reemplazó el efecto integrador del Estado de Bienestar por la clásica solución familiar como forma de reducir la dependencia del Estado por parte de las familias, consolidando el modelo familiarista en las políticas sociales (Clemente, 2014).

La crisis que afectó a Argentina a partir de 2001 facultó una posterior revisión del paradigma neoliberal con que se había organizado la política social.¹² A partir del 2002/2003, el Estado reorientó sus acciones y su modelo de planificación, avanzando en la reorganización de las políticas y de las

capacidades institucionales, políticas y de gestión estatal que habían sido desmanteladas en las décadas pasadas, lo que permitió la configuración aunque de modo incipiente de un nuevo modelo de políticas sociales (Arroyo et.al., 2009).

Entre las novedades de ese período se destacaron las transferencias monetarias a las familias que no contaban con un empleo formalizado, en situación de vulnerabilidad social con niños, niñas y adolescentes a cargo. Esta transferencia se realizó bajo el nombre de Asignación Universal por Hijo (en adelante, AUH).¹³ Se asistió también a un aumento de la cobertura de las pensiones tanto no contributivas como contributivas de la seguridad social ya la recuperación del empleo. A pesar de estos esfuerzos, se mantuvieron niveles importantes de informalidad laboral así como situaciones de pobreza persistente en algunos sectores de la población más vulnerable.¹⁴ La matriz de gestión social histórica organizada sobre la base de la tarea de los actores territoriales, los llamados comunitarios pero también los gobiernos locales y/o municipios, persistió independientemente de los nuevos temas y repertorios de la agenda social de la época (Arroyo, 2003, Clemente y Girolami, 2006, Danani y Hintze, 2011). Es decir, esos actores territoriales continuaron siendo el soporte para que los programas sociales "bajen" del nivel nacional y/o provincial a territorios relegados. Inclusive, se mantuvieron criterios y diseños programáticos con un sesgo en el rol asignado a las familias y en particular a las mujeres en la gestión de las prestaciones sociales, lo que se había instalado durante el periodo

¹² En plena crisis del año 2002, la población pobre superaba la mitad de la población total. En 2007, la pobreza alcanzaba al 20,6% de las personas y la indigencia al 5,9%

¹³ La AUH incorporó al Sistema de Asignaciones Familiares a los hijos de los desocupados, trabajadores informales o trabajadores de casas particulares

¹⁴ Un análisis de la década pasada y de los cambios acontecidos en la política social puede verse en Repetto (2014), y Clemente (2014)

de los años '90. Esto es particularmente evidente en la provisión de cuidados a niños y niñas de la primera infancia provenientes de sectores populares debido al déficit de oferta pública educativa en este tramo de edad (Cardarelli y Rosenfeld, 1998, 2002; Rodríguez Enríquez, 2007; Faur, 2016).

En relación con la agenda de derechos de niñez y adolescencia, también se produjeron avances notables. A partir de 2005, con la sanción de la Ley Nacional N° 26.061 de Protección Integral de NNyA que se inscribe en el paradigma de la protección integral, expresando un salto cualitativo en la incorporación de la noción de los NNyA como sujeto de derecho y no como objeto de protección y tutela.¹⁵ Complementariamente, en el año 2007, se sancionó una normativa legal de carácter nacional (Ley N° 26.233) de Promoción y Asistencia a los Centros de Desarrollo Infantil Comunitarios.¹⁶ Esta normativa constituyó un hito significativo para visibilizar dichos espacios tanto públicos como comunitarios que, de modo creciente, llevan adelante una oferta de cuidados de a niños/as pequeños/as en barrios populares. Este universo de los denominados Centros de Desarrollo Infantil (CDI) alcanzaban, según

¹⁵ La Ley nacional deroga la anterior Ley de Patronato de Menores N° 10.903 dictada en el año 1919, sustentada posteriormente por el Decreto Ley N° 10.067/83

¹⁶ La Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia (SENNAF) dependiente del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, creó un área específica la Comisión de Promoción y Asistencia de los Centros de Desarrollo Infantil Comunitarios (COCEDIC) para el registro, monitoreo y capacitación de los efectores existentes que proveen cuidados a niños pequeños en el territorio nacional. La misma prevé la regulación de aquellos espacios de cuidado a fin de promover estándares homogéneos, realizar el monitoreo de los mismos, así como asistirlos técnicamente y con financiamiento. Son espacios de atención integral de niños y niñas de hasta cuatro años de edad, que además realicen acciones para instalar, en los ámbitos familiar y comunitario, capacidades que favorezcan la promoción y protección de los derechos de niños y niñas.

Rozengardt (2015, p.272), hacia el 2015 un total aproximado de 5.500 entre las distintas instituciones que brindan servicios sociales de cuidados en especial para niños/as pequeños/as de familias de sectores vulnerables o pobres.

Como se mencionó anteriormente, las organizaciones sociales comunitarias y los gobiernos municipales se constituyeron en eslabones o mediadores para la implementación de distintos programas sociales que, a su vez, fueron incorporando nuevas prestaciones y actividades pasando de la asistencia alimentaria—de los 90 y de la crisis de 2001-2002—a resolver el cuidado de niñas y niños. Estos espacios comunitarios forman parte de los recursos que las familias tienen para resolver aspectos básicos de la reproducción social como la alimentación y el cuidado de las personas dependientes.

La demanda insatisfecha de cuidado por parte del sistema educativo para niños y niñas en los barrios populares es cubierta cada vez más por las organizaciones sociales y los municipios. Ello conlleva una marcada heterogeneidad de las prestaciones, alcances y calidad de la oferta, así como del entramado de prácticas y representaciones que operan en estos contextos. Asimismo, cabe notar que estas distintas prestaciones y oferta de cuidados son financiadas, por un lado, por los programas sociales tanto nacionales como provinciales y municipales (a través de becas o bien de insumos, por ejemplo, para la alimentación de los/as niños/as, obtención de equipamiento y mobiliario y capacitación de recursos humanos) y, por el otro, por el trabajo voluntario de las mujeres cuidadoras.

A partir de 2016, se operó un giro a la derecha (Clemente, 2019) en la lógica política y

en el enfoque de las políticas públicas que afectó particularmente a las políticas sociales en cuanto a su contenido, estrategia y cobertura. Todo ello ocurrió en un contexto económico restrictivo para el conjunto de la población, con un incremento sostenido del precio de los alimentos y de los servicios básicos y una caída en el empleo y la actividad económica.

Los principales cambios refieren tanto a una transformación del enfoque de los programas sociales nacionales en términos de sus objetivos, una caída del financiamiento de los programas sociales nacionales y provinciales de tipo asistenciales y/o promocionales en un contexto de incremento de la pobreza en los sectores más vulnerables, y una lógica de gestión que fortaleció las prestaciones individuales por sobre las colectivas o grupales.

La provisión de cuidados a niñas y niños pobres se posicionó como un eje de la agenda entre 2016 y 2019, si bien este estuvo principalmente asociado a la reconstrucción o reparación de jardines comunitarios en el marco de un contexto de crisis social y económica. Este eje se constituye en uno de los ámbitos de la gestión social local de creciente importancia debido a una mayor demanda de las familias, donde puede observarse la complejidad de los arreglos institucionales que operan entre los distintos actores (nivel nacional, provincial, municipal) y también al interior de los municipios y de sus dinámicas con las organizaciones sociales y comunitarias en el proceso de implementación de las prestaciones y programas.

CUIDAR A NIÑAS Y NIÑOS EN CONTEXTOS VULNERABLES

Este apartado presenta los resultados del trabajo de campo en el que se entrevistaron a referentes de organizaciones sociales, funcionarios municipales y provinciales, equipos técnicos, docentes, y educadoras populares, que llevan adelante distintas ofertas de provisión de cuidados generalmente articuladas con las áreas sociales municipales.¹⁷ Las personas entrevistadas, las que son mayoritariamente mujeres, fueron profesionales, docentes, personal de apoyo no profesional, educadoras y cuidadoras pertenecientes a organizaciones sociales de base y a dispositivos de cuidado municipal. Todas ellas, aunque con distintas trayectorias y contextos de vida, refrendan la feminización en la oferta de cuidados. Los efectores seleccionados reflejan diversidad institucional. El patrón común a todos radica en que la oferta de cuidado está destinada a familias en situación de pobreza y/o vulnerabilidad social de barrios populares del conurbano bonaerense.

Los territorios en que se emplazan las organizaciones reflejan las condiciones de vida de los sectores populares, quienes históricamente han vivido en villas miserias o asentamientos precarios, producto de la toma de tierras a finales de la década del '90. Estos barrios, ubicados en distintas localidades del conurbano de la provincia de Buenos Aires, presentan una gran proporción de población infantil, madres solas con hijos a cargo y familias ensambladas. La inserción laboral de las familias

¹⁷ La selección intencional de las entrevistadas pretendió dar cuenta de la diversidad de actores territoriales, tanto públicos como de la sociedad civil, que configuran la oferta de cuidado en los barrios populares del conurbano de la provincia de Buenos Aires

es sumamente precaria y los programas sociales más la ayuda del Estado resultan fundamentales para el sostén de mínimas condiciones de vida. La escasez de espacios de cuidado, tanto educativos como sociales, es un patrón para la mayoría de los barrios y una necesidad a resolver.

Los actores locales con sus modalidades, matices y singularidades procuran brindar apoyo a las familias en aspectos críticos de la reproducción, como la alimentación, la recreación y el cuidado en un sentido amplio a niñas, niños y adolescentes, dando cuenta de esta necesidad. La oferta y modos de cuidado se modifican según la historia y la dinámica de la organización. En este sentido, varían de acuerdo con la capacidad de gestionar el financiamiento de programas sociales—lo que resulta crucial para el sostenimiento básico de las organizaciones sociales barriales—y a las articulaciones con otras organizaciones que puedan generar para dar respuesta a las necesidades de niñas y niños del barrio.

Entre las diferencias encontradas en los efectores, se advierten las lógicas de sus dinámicas ya que las instituciones comunitarias se arraigan al contexto lógica barrial-territorial mientras que aquellas asociadas con la oferta pública municipal tienen un mayor grado de institucionalidad y de formalización de sus prestaciones. Aunque, a la vez, es necesario recalcar que, en ambos tipos de dispositivos (públicos o sociales), la oferta de cuidado se construye a partir de la lógica institucional y de las prácticas, percepciones y subjetividad de los profesionales que las llevan adelante. Una marca del origen de estas prestaciones es la asistencia alimentaria que luego fue adquiriendo fisonomía propia incluyendo recreación, actividades socio-educativas para la primera infancia y apoyo

escolar para NNyA, según la impronta de cada institución.

PERCEPCIONES DE LOS ACTORES SOBRE EL CUIDADO Y LAS FAMILIAS

Del trabajo de campo, se desprende que la noción de cuidado no es visible, tal como se la construye desde el punto de vista académico, ni unívoca en el discurso de las mujeres entrevistadas. En ocasiones, es percibida como parte de la atención y asistencia a las familias que las organizaciones asumen históricamente. Esta invisibilidad de la noción de cuidado se evidencia en todos los efectores y en los discursos de los referentes, de las maestras y madres cuidadoras entrevistadas, sin distinción de su condición pública o social.

La idea del cuidado como un trabajo con entidad y límites propios no surge de los discursos de las entrevistadas. Pero se resalta una de sus dimensiones: el carácter relacional, su dimensión afectiva en relación con las necesidades de los niños en estos contextos de precariedad, y el rol de acompañamiento, y de crianza en términos de hábitos y socialización. La representación acerca del cuidado asume, en primer lugar, el hecho de garantizar la alimentación básica (alguna de las comidas) así como el de brindar espacios y actividades que acompañen el desarrollo de los/as niños en la escolaridad y la recreación. Es decir, emerge estrechamente asociada a la provisión de la subsistencia y al desarrollo infantil. En casi ningún caso se vislumbra la idea del cuidado como derecho de los sujetos, ni se la vincula con la resignificación de

los roles familiares y maternos ni el derecho de quienes cuidan y su profesionalización.

Algunas entrevistadas entienden el cuidado desde una perspectiva moral, en tanto supone que las organizaciones deben socializar en valores, límites, hábitos y pautas de convivencia adecuadas porque las familias no pueden brindarlo o lo hacen de modo precario, sin atender a los estándares o valoraciones respecto de lo que es considerado buen cuidado:

Cuidarlos no es solo mirarlos, cuidarlos es atenderlos, por más chiquititos que sean quieren contarte, quieren tener un momento con la mamá o con el papá o con el hermano o con quien tengan, que sea mayor para ellos o adulto, y no lo tienen. Entonces yo veo que el cuidado no es solamente darles todo, también es estar con ellos, tener un momento con ellos.... (Referente, organización comunitaria).

Se incorporan hábitos saludables como cepillarse los dientes después de comer, la visita al dentista. Yo le mando notas a los padres cuando al chico le duele la muela. Hay que volver a insistir porque de lo contrario el chico puede estar con ese dolor tremendo durante semanas. Los chicos van naturalizando esas conductas. Los chicos no saben y nadie los ayuda, no los contienen. Y ellos tienen necesidades. Eso pasa porque los padres tampoco lo saben; a veces es una cuestión de ignorancia (Docente, efector público municipal).

Las instituciones asumen discursivamente el rol de la familia y el rol materno, entendiendo que justamente su función primordial es cubrir los vacíos dejados por las familias, responsables primarias y principales de este cuidado. Esta dimensión

moral del cuidado está teñida de estereotipos que se vislumbran en los discursos de las personas que cuidan o en las referentes de las instituciones, respecto de las familias y de las madres.

A veces enseñamos hábitos que en la casa no los hacen. La función mía es enseñarles hábitos. Hay chiquitos que no quieren comer en la mesa y los llevamos a la mesa. Cuando vienen las mamás les pregunto por qué los chicos no quieren comer en la mesa. Me responden que en la casa comen en la cama (Referente del Jardín Comunitario).

Se advierte cómo el sistema de género imperante en tanto conjunto de reglas y pautas, en relación con los roles y funciones de varones y mujeres, culpabiliza principalmente a las madres respecto del cumplimiento o no de su rol de criadoras y cuidadoras naturales, sin interpelar la construcción de estos roles tradicionales o las razones que podrían dificultar en esas mujeres dar cuenta del cumplimiento de ese rol. El hecho de que muchas de las madres sean jefas de hogar a cargo de la subsistencia constituye un aspecto que en algunos casos es entendido como una justificación respecto de la adecuada atención de sus hijos. Otras problemáticas como, por ejemplo, el consumo de sustancias o la salud mental, si bien son mencionadas como situaciones críticas en algunas mujeres o en algún integrante de las familias, no se visualizan como factores que las vulneran más por ser pobres. La maternidad constituye, en esta mirada, un deber y un destino del que no pueden abstraerse en términos de los propios padecimientos de salud, violencia u otras situaciones que afectan a sus condiciones de vida y autonomía. La mirada sobre los varones a cargo de los hijos sin duda refleja justamente estos estereotipos que los imagina como el opuesto

del rol descripto para la maternidad según lo indica una persona referente de un Jardín Comunitario, "El hombre es hombre. No es lo mismo que una mujer. Pero sí veo que se preocupan. Por lo menos lo trae al jardín."

Estas representaciones se plasman también en la impronta y valores que se transmiten a través de las actividades que se realizan con los niños y niñas a cargo de las organizaciones comunitarias. Por ejemplo, un taller de salud e higiene personal para mujeres adolescentes sobre hábitos saludables se encara a partir de la estética femenina (pintarse las uñas, estar delgadas), lo que refuerza una mirada tradicional sobre el ser mujer y lo femenino. Además, no se abordan temas asociados a la salud sexual y reproductiva o a la prevención de la violencia en el noviazgo, fundamentales en la adolescencia. Un docente de estos talleres lo articula de la siguiente forma:

En el taller de la tarde hay ciertas cuestiones. Con las nenas pude encarar el tema de la higiene desde el lado de la cuestión estética. Los viernes a la tarde -porque a la mañana sólo tengo varones- empecé a traer esmaltes. Entonces nos pintábamos las uñas, lo que implicaba, mínimamente, que se tuvieran que lavar las manos.

Las organizaciones construyen, en torno a las familias con las que trabajan, un discurso de caos en relación con las representaciones del deber ser tradicional de familia: madre, padre e hijos. Aluden a familias desarticuladas, complejas y desvinculadas de su contexto. Aun así, las personas entrevistadas advierten en un esbozo de reflexión más general, que algo ha cambiado, que la familia no es la misma:

Hay familias... Por ejemplo, ayer me trajeron una nena; eran las 3 de la tarde

y no la habían venido a buscar. Una nena de 1 año y medio. Y yo me voy hasta la casa para ver qué está haciendo la mamá. Y a lo mejor la encuentro cruzada de piernas tomando mate. A lo mejor no la encuentro... Todavía falta educar; haría falta mucho. Pero yo veo un cambio en la familia. Antes me venían todos despeinados y nosotros sacábamos el peine y hacíamos las colitas; los peinábamos (Referente del Jardín Comunitario).

En general son abandónicas. En las familias siempre hay huecos; o mamás que están saturadas porque están todo el día fuera de la casa trabajando. En general, son familias monoparentales, lo que provoca que los chicos estén mucho tiempo solos y en la calle. (Coordinadora, efector municipal)

Se trata de perspectivas en disputa, en las cuales se pueden encontrar representaciones en tensión, conceptos en principio contradictorios. Por un lado, la idea de que otros adultos pueden cuidar y que las familias cambiaron, pero no obstante, las mujeres seguirían siendo las responsables de los hijos y de la relación con las instituciones. Es notable que son estas mismas mujeres, las entrevistadas, quienes construyen estas nuevas lógicas familiares, aunque la situación puntual de jefas de hogar de muchas de ellas no responda al tipo ideal de familias. La educadora de una organización comunitaria lo explica de la siguiente manera:

...porque ya las familias no son lo que éramos antes, la mamá y el papá, ahora puede ser el abuelo, una hermana mayor, puede ser una persona que no es ni mujer ni varón, entonces, esto cambió...

En las entrevistas surge con fuerza la preocupación sobre las múltiples violencias,

físicas y psicológicas, que atraviesan a las familias: contra los niños, contra las mujeres, violencia hacia los adultos mayores de parte de miembros de la familia. Referentes de la organización comunitaria sugieren que esta preocupación es válida y que tiene origen "A veces [en] la mamá y el papá, los dos. El maltrato viene de los dos."

En cuanto al análisis de las representaciones y discursos en relación con la violencia desde la perspectiva de género, se evidencia una tensión en la medida en que las violencias se perciben como un problema serio y persistente, aunque sin cuestionar(se) críticamente la noción de familia como un todo integrado. Es decir, no llegan a verse las desigualdades internas, en la familia, que suponen la subordinación de las mujeres. Esta dinámica se hace patente en las entrevistas como en los dos ejemplos consignados aquí:

Violencia familiar de todas sus formas en el sentido más amplio. Violencia de género, abuso infantil, violencia intra-familiar entre los adultos que viven con el niño, violencia directa a los niños. (Directora de Niñez y Adolescencia del Municipio de Avellaneda)

Todo tipo de violencia, especialmente física, sexual; quizás la más naturalizada es la psicológica. Hay muchos conflictos entre adultos que exponen a los niños que quedan como rehenes entre mamá y papá. (Coordinadora del Servicio Local de la Dirección de Niñez y Adolescencia del Municipio de Avellaneda)

ANÁLISIS DE LOS MODOS DE PROVISIÓN SOCIAL DE CUIDADOS

El recorrido realizado muestra la existencia de tensiones entre los supuestos sobre el cuidado contemplados en el estudio y la persistencia de representaciones familiaristas-maternalistas que obturan otras posibilidades de solidaridad entre las mujeres-madres y consigo mismas. Tal es así que la propia oferta analizada es percibida como parte del engranaje convencional de las políticas sociales de asistencia a las familias.

El campo de los cuidados, actualmente posicionado en la agenda global, no es visibilizado ni en el diseño ni en la gestión de los programas sociales para la infancia como tampoco entre los actores que gestionan en el territorio esos servicios. Los resultados muestran las interrelaciones entre los distintos actores que conforman la organización social del cuidado y la existencia de múltiples vinculaciones para la provisión (entre las mujeres, las organizaciones sociales, el Estado en sus distintos niveles y el mercado), para producir modos de cuidados diferenciados, más o menos asistenciales y/o familiaristas. Esto ocurre en virtud de las propias lógicas institucionales, de los barrios, sus entramados de actores y relaciones y de los programas sociales que moldean, en un sentido u otro, el hacer en territorio dado que son los principales financiadores y organizadores de la oferta social.

Ahora bien, la investigación indagó en las representaciones y discursos de los actores territoriales a partir de una noción de género entendida como una perspectiva conceptual y metodológica de análisis de las relaciones entre varones y

TABLA I - MODOS DE CUIDADO

Modo de Cuidado	Conceptualización	Actividades que realiza	Rol de las Familias y las mujeres	Institucionalidad	Articulaciones con otros actores
Asistencial familiarista	<p>El cuidado se entiende como parte de la asistencia a las familias</p> <p>La organización suplanta a las familias en el buen cuidado</p> <p>Fuerte impronta del deber ser</p>	<p>Alimentación</p> <p>Apoyo escolar</p> <p>Jardín maternal</p>	<p>Responsabilidad primaria de las mujeres madres y la familia</p>	<p>Fuerte presencia de la/el referente de la ONG.</p> <p>Generalmente organización de base no formalizada.</p> <p>Recursos humanos voluntarios (mujeres madres).</p> <p>No visibilizado el papel y trabajo de las cuidadoras voluntarias.</p> <p>Escasa capacitación</p>	<p>Trabajo aislado o con escasa articulación con otros actores.</p> <p>La articulación con otros actores (educación y salud) y programas sociales está orientada a resolver situaciones puntuales, demandas o necesidades de las familias y el financiamiento de la organización.</p>
Híbrido intermedio	<p>Incorpora la noción de derechos de niñas y niños.</p> <p>No incorpora o incorpora parcialmente la perspectiva de género ni la idea de conciliación.</p>	<p>Alimentación</p> <p>Apoyo escolar</p> <p>Jardín Maternal</p> <p>Incorporación de espacios de promoción de derechos (salud sexual, violencia, etc.).</p>	<p>Permeable a necesidades de conciliación de las familias, aunque persisten sesgos con relación a las responsabilidades de las mujeres madres.</p>	<p>Institución formalizada.</p> <p>Recursos humanos voluntarios (mujeres madres) y personal rentado</p> <p>Se incorpora la formación y la capacitación.</p>	<p>Se articula con otros actores y con los programas sociales para el financiamiento de la organización y como forma de participación comunitaria en espacios colectivos barriales.</p>
Cuidado como derecho	<p>Se incorpora en sus objetivos institucionales y su modelo de gestión la mirada de género y derechos como parte del enfoque institucional.</p>	<p>Se trabajan las actividades señaladas anteriormente y otras que dan cuenta del cuidado como derecho.</p>	<p>Incorpora una mirada crítica sobre las desigualdades de género.</p> <p>Las acciones que despliega toman esta situación de base.</p>	<p>Institución formalizada.</p> <p>Recursos humanos profesionales, rentados y voluntarios.</p> <p>Se incorpora la formación.</p>	<p>Forma parte de mesas de articulación y/o espacios multiactoriales de gestión y planificación barrial.</p>

Fuente: elaboración propia basada en los resultados de la investigación

mujeres que opera efectivamente en los diversos ámbitos de la vida social y en el diseño de políticas públicas y sociales, señalando prácticas y discursos del orden patriarcal (García Prince 2008, p.10). Es posible rastrear un continuo de modos de actuación desde los asistenciales, y por tanto reproductores de esquemas maternalistas y familiaristas, hasta los orientados a la promoción de derechos, que se proponen visibilizar las desigualdades de género tanto en las familias como en la sociedad.

Los modos de cuidado en tanto tipo ideal no se encuentran en las instituciones en estado puro. No obstante, en las experiencias analizadas, no se vislumbran modos transformadores en el sentido que incidan sobre patrones de desigualdad de género y/o que contribuyan a desarmar los estereotipos tradicionales imperantes y las fuentes de desigualdad que no reconocen el cuidado como un derecho. Por el contrario, los casos analizados pivotan en los modos asistencial-tradicional e híbrido. Esta tipología, en tanto ejercicio analítico, no pretende cerrar la discusión sobre los modos que asume la oferta de cuidados, sino abrir futuras investigaciones con el fin de enriquecer el debate y el conocimiento de este campo. Como se lo indica en la tabla de abajo, estas distintas variantes se pueden sistematizar en tres grandes tipos o modos de cuidados: asistencial-familiarista; híbrido-intermedio, y de promoción de cuidado como derecho.

CONCLUSIONES

La Argentina cuenta con un conjunto muy nutrido de legislación que garantiza derechos a la primera infancia. Este marco

legal constituye un plafón que puede poner en el centro de la agenda de gobierno cuestiones que permitan definir políticas sociales de cuidado de calidad desde una perspectiva de derecho y de género para mejorar las condiciones de bienestar de amplios sectores de la población en situación de pobreza y/o vulnerabilidad social. La oferta de cuidados en contextos de pobreza y vulnerabilidad social se encuentra estrechamente amalgamada con la asistencia alimentaria que históricamente surgió como parte de las estrategias de organización comunitaria de las familias, y las mujeres, en los momentos de crisis económica.

Durante la década pasada, el contexto social había mejorado sustancialmente contribuyendo a que las organizaciones transitaran hacia la atención de nuevas y/o distintas necesidades. Por el contrario, una desmejora sustantiva de la situación económica de las familias modifica también las prioridades de la atención de las organizaciones que deben volver a la asistencia alimentaria frente a una situación de mayor pobreza y emergencia social.

La ausencia de una mirada crítica de los actores en la manera de concebir a las familias pobres y el rol que cumplen las mujeres adultas y también las niñas y adolescentes, con una perspectiva moral (el deber ser), resulta difícil de desmontar. Dichas representaciones tradicionales (familiaristas y maternalistas¹⁸) moldean las funciones que se espera que cumplan las familias pobres y las mujeres madres que acceden a estas prestaciones, así como una serie de prescripciones sobre el buen cuidado y el rol materno estrechamente asociados con un estereotipo del ser mujer.

¹⁸ Respecto de estos conceptos, se puede ver Anderson (2002)

La incorporación del cuidado como una cuestión de la agenda social, problematizada en cuanto al diseño de las políticas sociales, requiere de decisiones del primer nivel tanto ejecutivo como legislativo. Un desafío importante estaría dado por la sanción de normativa específica en el campo de la primera infancia que garantice la provisión de cuidados de calidad en clave de derechos humanos y género de modo más homogéneo y con el financiamiento necesario. Ello implicaría abordar un segundo desafío, orientado a revertir la cristalización institucional existente y la consolidación de políticas específicas, procedimientos, normativa, encuadre institucional y operativo, en los espacios públicos y en las organizaciones de base comunitarias. Este aspecto resulta crucial dado que, en general, las temáticas nuevas de la agenda institucional se plasman en burocracias y organizaciones públicas (ministerios, secretarías, etc.) preexistentes que tienden a reconfigurar usualmente sobre la base de sus formas tradicionales de funcionamiento, y otorgar sentidos y matices a los marcos y acuerdos políticos inicialmente adoptados.

Un tercer y último desafío, aunque no menos relevante, refiere a la necesidad de un posicionamiento político institucional del Estado que asuma la perspectiva de género como un mainstream de la planificación social en sus distintos niveles. Esto tiene implicancias tanto en el diseño de los programas nacionales y provinciales y en la definición de sus estrategias de intervención territoriales como así también en la articulación con los actores territoriales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguirre, R. (2007). Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. En I. Arriagada (Coord.). Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros (p. 187-198). Santiago de Chile: CEPAL, UNFPA, Naciones Unidas. Recuperado de https://dds.cepal.org/eventos/presentaciones/2005/0628/Rosario_Aguirre.pdf
- Anderson, J. (2002). "Familias, maternalismo y justicia de género: dilemas de la política social". En Seminario PRIGEPP Planificación. Recuperado del Programa Regional de Formación en Género y Políticas Públicas (PRIGEPP). <http://prigepp.org>
- Arroyo, D., Rebón, M. y Roffler, E. (2009). Análisis de los países de renta media en América Latina: agenda de las políticas sociales. Documento de apoyo técnico, PNUD.
- Batthyány Dighiero, K. (2015). Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las experiencias regionales. Santiago de Chile: Serie Políticas Sociales. Naciones Unidas. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/37726-politicas-cuidado-america-latina-mirada-experiencias-regionales>
- Cardarelli, G. y Rosenfeld, M. (1998). Las participaciones de la pobreza. Programas y proyectos sociales. Buenos Aires: Paidos.
- Cardarelli, G. y Rosenfeld, M. (2003). La gestión asociada: Una utopía realista. Cuadernos de CEADEL, N°39. Recuperado de <https://isfcolombia.uniandes.edu.co/images/20152/GESTIONASOCIADA.pdf>
- CASACIDN. (2008): Qué es un Sistema de Protección Integral de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. Comité Argentino de Seguimiento y Aplicación de la Convención Internacional de los Derechos del Niño. Recuperado de http://www.casacidn.org.ar/media/uploads/cyclope_old/adjuntos/Casacidn-Cuadernillo.pdf(23/10/2018)
- Clemente, A. (Coord.). (2014). Introducción. En Territorios urbanos y pobreza persistente. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Clemente, A. y Maglioni, C. (2016). La protección social. Tensiones conceptuales entre seguridad y ayuda social en clave regional. Revista Estado y Políticas Públicas, FLACSO. N° 6. Recuperado de http://flacso.org.ar/wp-content/uploads/2016/06/1464676100_21-37.pdf
- Faur, E. (2014) El cuidado infantil en el siglo XXI. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

- García Prince, E. (2008). Políticas de Igualdad, Equidad y Gender Mainstream ¿De qué estamos hablando? San Salvador: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). Recuperado de http://www.americalatinagenera.org/es/documentos/doc_732_Politicasdeigualdad23junio08.pdf
- Martínez Franzoni, J. (2008). ¿Arañando bienestar? Trabajo remunerado, protección social y familias en América Central. Buenos Aires: Colección CLACSO- CROP, CLACSO Libros.
- Pérez Orozco, A. y López Gil, S. (2011). Desigualdades a flor de piel: Cadenas globales de cuidados. Concreciones en el empleo del hogar y políticas públicas. Santo Domingo: ONU Mujeres.
- Roffler, É. (2017). Reflexiones en torno a la provisión de cuidados de los actores territoriales y su articulación con los programas sociales, Programa interdisciplinario de la UBA sobre marginaciones sociales. Recuperado de http://cyt.rec.uba.ar/sitios/piubamas/SiteAssets/Documentos%20del%20Sitio/CONTRIBUCIONES/Contribuciones%202017_Erika%20Roffler.pdf
- Rozengardt, A. (2015). Lo formal y lo no formal, lo público y lo comunitario en el cuidado y la educación de la primera infancia. Historia y cartografía de un entramado desigual. 4tas Jornadas de Estudios sobre la Infancia, Buenos Aires. Recuperado de <https://www.aacademica.org/4jornadasinfancia/55.pdf>
- Sojo, A. (2011). De la evanescencia a la mira: el cuidado como eje de políticas y actores en América Latina. Serie Seminarios y Conferencias, N° 67. Santiago de Chile: CEPAL. Recuperado de <http://repositorio.cepal.org/handle/11362/7023>
- UNICEF, ELA, CIPPEC (2016). Tiempos para cuidar. Recuperado de <https://www.unicef.org/argentina/informes/licencias>

