



**“¿QUIÉN SE ‘HACE CARGO’?”: REFLEXIONES SOBRE LA AUSENCIA MASCULINA
Y EL PROTAGONISMO FEMENINO EN EL CUIDADO DE LA SALUD INFANTIL**

***“Who “takes care?”: Reflections on male absence and female
leadership in child health care***

Eugenia Brage

Centro de Estudos da Metrópole (CEM, Cepid/FAPESP), Centro Brasileiro de Análise e Planejamento,
Universidade de São Paulo, Brasil.

Email: eugebrage@gmail.com

Áltera, João Pessoa, v.3, n.11, p. 98-115, jul./dez. 2020

ISSN 2447-9837

RESUMEN:

El artículo presenta resultados que se desprenden de mi investigación doctoral basada en los itinerarios terapéuticos y las prácticas de cuidado desarrolladas por madres y padres de niños/as afectados/as por cáncer, en el marco de los procesos migratorios producidos por el Noroeste (NOA) y el Noreste (NEA) argentino hacia la Ciudad de Buenos Aires para la atención de esta enfermedad. Se sostiene que, en el entorno hospitalario, se reproduce no sólo una idea de cuidado asociada al rol materno y femenino sino, además, un modelo de masculinidad como no propensa a estas tareas, reflejado, esto último, tanto en las perspectivas de los y las profesionales sobre quién debe asumir este rol, como en las narrativas de las mujeres y hombres. El objetivo es poner en tensión la persistencia de prácticas y representaciones hegemónicas sobre el cuidado que desvinculan a los hombres de estas tareas.

PALABRAS CLAVE:

Cuidados. Géneros. Salud Infantil. Maternidad.

ABSTRACT:

The work presents results that derive from an ethnographic investigation into therapeutic itineraries and care practices developed by mothers and child priests affected by cancer, in the framework of the migratory processes produced by the Northwest (NOA) and the Northeast (NEA) Argentine for the care of this patient. If you believe that in the hospital environment, a naturalization of care is reproduced on the ground as a feminine and maternal function, a bell that, furthermore, is also a stereotype of masculinity not prone to these issues, reflected, is the latter, both in the perspectives of them and the professors about who assumed it would be necessary to assume this role, as in the narratives of women. The objective is to discuss the feminine protagonism over the masculine, putting in tension the persistence of practices and hegemonic representations about the care, recovering the narratives of the women.

KEYWORDS:

Care. Gender. Children's Health. Motherhood.



INTRODUCCIÓN¹

“Él me decía, ‘pero si yo te ayudo’, siempre así, siempre que ‘yo te ayudo’, me decía, pero lo que es hacerse cargo... nunca” (Madre, Grupos de padres, Mayo de 2013).

Toda enfermedad grave introduce cambios en el nivel del grupo familiar, exacerbando las tareas de cuidado. En el análisis de los itinerarios terapéuticos desarrollados frente al cáncer infantil en Argentina (BRAGE, 2018), es posible observar que estos caminos de búsquedas de cuidados están diseñados sobre la base de profundas desigualdades estructurales que se manifiestan tanto en el acceso diferenciado a los servicios de salud, como en las desigualdades en torno a la división de tareas y responsabilidades en torno al/la niño/a. Si bien Argentina posee un sistema de salud público y gratuito, existen marcadas desigualdades regionales en la provisión de servicios. En el caso específico de la enfermedad del cáncer, esto se traduce en retrasos en el diagnóstico, derivaciones tardías y falta de cuidado integral. Además, el tratamiento de esta enfermedad generalmente implica un proceso migratorio a grandes centros urbanos, donde se localizan los hospitales de alta complejidad (BRAGE, 2018), proceso que en el ámbito de la biomedicina recibe el nombre de “migración asistencial” (MORENO et al., 2012).

A lo largo de estos procesos migratorios particulares se destaca la presencia femenina y la ausencia masculina en lo que concierne a los cuidados cotidianos del/la niño/a enfermo/a, así como también en la organización y gestión de los requerimientos médicos siendo, frecuentemente, la madre quien asume un papel central en el desarrollo de los itinerarios terapéuticos. Esto implica, para ellas, no sólo atravesar por profundas transformaciones personales vinculadas al hecho de tener que dejar sus hogares y, muchas veces, otros/as hijos/as al cuidado de otro/a miembro de la familia – a menudo otra mujer –, abandonar sus empleos, estudios, proyectos y otras actividades por un período de tiempo prolongado e indeterminado, sino, además, aprender tareas específicas que van desde el manejo clínico y técnico hasta la gestión

¹ El artículo se desprende de una investigación de doctorado en Antropología, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires (2018) realizada con el apoyo de una beca del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) (2013-2018).



y organización del cuidado. Esto último refiere al hecho de que, en estos contextos – de migración y enfermedad – las actividades de cuidado no sólo se tornan más específicas y técnicas, sino que, a su vez, requieren de una serie de trámites burocráticos y administrativos relacionados a la gestión de medicamentos, turnos, hospedaje, transporte, entre otros.

Desde los años 70's los feminismos han venido reflexionando profundamente sobre las transformaciones producidas por el capitalismo con relación a la construcción de la familia nuclear, la división sexual del trabajo y la separación de las esferas público/privada, así como la invisibilización del trabajo reproductivo y su desvalorización, asociándolo a tareas femeninas (FEDERICI, 2019), y las consecuencias sobre la vida de las mujeres.

Las perspectivas antropológicas sobre la salud y la enfermedad han contribuido a la desnaturalización las tareas de reproducción como una función femenina y materna (ESTEBAN, 2006) así como a los cuestionamientos sobre la hegemonía del saber biomédico sobre los cuerpos y las enfermedades (MENÉNDEZ, 2003). No obstante, en el ámbito hospitalario estos cuestionamientos continúan siendo subalternos.

Este artículo busca reflexionar en torno a qué es el cuidado, a quién competen estas tareas, quién debe garantizarlas, cómo se lleva a cabo, qué implica, entre otras cuestiones. El objetivo del presente trabajo es, entonces, discutir el protagonismo femenino en las prácticas de cuidado de niños/as enfermos/as, por sobre el masculino, poniendo en tensión los modos en que, aún hoy, persisten prácticas y representaciones hegemónicas sobre el cuidado en tanto función femenina y responsabilidad materna dentro de las instituciones y recuperando, a través de las narrativas de las mujeres madres, lo que significan para ellas estas tareas.

El argumento a desarrollar es que, en el entorno hospitalario, no sólo se reproduce un modelo maternal del cuidado, sino que, además, se reproduce un estereotipo de masculinidad no propensa a estas tareas, todo lo cual contribuye a un reparto desigual de las tareas y a una sobrecarga mayor en las mujeres madres. Esto último se refleja tanto en las perspectivas de los y las profesionales sobre quien asume o debería asumir este rol, como en las narrativas de las mujeres que expresan la sobrecarga que esto conlleva.



El artículo se estructura en cuatro apartados, además de la introducción y las conclusiones. En el primer apartado se presentan algunos lineamientos teóricos generales en torno a la categoría de cuidados, buscando centrar el análisis en relación con discusiones más amplias que exceden la salud y la enfermedad. En el segundo apartado se presenta la metodología del trabajo. En el tercer apartado se discute la distribución desigual no sólo de las tareas de cuidado sino, también, los modos en que esto opera en una lógica institucional que prioriza el cuidado materno sobre el paterno. En el cuarto apartado se reflexiona en torno a la categoría nativa de “hacerse cargo”, la cual permite ahondar en aspectos más profundos sobre las experiencias de estas mujeres en torno a cuidado.

Finalmente, en las conclusiones propongo reflexionar sobre la falta de políticas de cuidado que lo consideren en un sentido amplio, es decir, involucrando acciones y prácticas como moralidades y emociones, considerado una responsabilidad colectiva, un trabajo y un derecho humano fundamental.

EL CUIDADO Y SUS DEVENIRES

El cuidado constituye una dimensión central de la vida humana (TRONTO, 1993; MOL, 2008; ESTEBAN, 2006; HIRATA; GUIMARÃES, 2012) que incluye la corporalidad, la identidad, el medio y responde tanto a nociones y prácticas del bienestar propias de los sujetos, como a condiciones económicas, sociales y culturales que hacen posible el desarrollo de esta práctica. No obstante, ha sido históricamente devaluado como trabajo y consecuentemente realizado de manera no remunerada (FEDERICI, 2019). Como resultado de una serie de procesos históricos (FEDERICI, 2019) que condujeron a la división de dos esferas separadas, pública y privada, el cuidado se ha establecido como una función femenina asociada al afecto, quedando así definido el rol social de la mujer en la vida doméstica.

Pese a los cuestionamientos, prevalecen hoy en día tendencias *familiaristas* que consideran al núcleo doméstico como el ámbito más adecuado para el cumplimiento de estas tareas. Así se continúa delegando en la mujer las responsabilidades sobre los hijos y la crianza, sobre todo en algunos ámbitos como la educación y la



salud. La mujer – en cuanto madre – constituye, de este modo, el centro de las relaciones familiares y sociales (FONSECA, 2004) siendo que la mayoría de las tareas de cuidado continúan siendo estructuradas, organizadas y sostenidas en el ámbito doméstico (JELIN, 1984; CARRASCO, 2003).

Tal como señala Di Marco (2005), “el amor romántico y la sobrevaloración de la maternidad se transformaron en ideologías reproductoras de las desigualdades, a la vez constitutivas y producidas por el patriarcado” (p. 31). De diferentes modos, algunas teóricas han intentado mostrar los modos en que la mujer carga el peso de las estructuras sociales considerando el deber de la maternidad como una “opresión del patriarcado” (FELITTI, 2011). Hoy en día, al interior de los hogares, las mujeres son quienes asumen casi la totalidad de estas tareas, tal como lo demuestran los análisis sobre las encuestas del uso del tiempo en relación a la división desigual de tareas (ESQUIVEL *et al.*, 2012). Asimismo, cuando se trata de niños/as menores de seis años, las demandas de cuidado y de tiempo dedicado son aún mayores (RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ; MARZONETO, 2015). En estas tareas se reconoce que las mujeres son *malabaristas* (FAUR, 2014) puesto que se mueven entre el cuidado familiar, las obligaciones del mercado y los servicios públicos (RODRIGUEZ ENRÍQUEZ, 2005; FAUR, 2014). No obstante, desde una perspectiva interseccional, el foco puesto en el género no es suficiente para dar cuenta de la complejidad y los modos de organización de las tareas (HIRATA, 2014; MOLINIER, 2014). Más bien, es necesario considerar otras variables como la raza, la etnia, la nacionalidad, la generación, etc. para dar cuenta de cómo se entretajan en contextos determinados las formas de organización de las tareas reproductivas y de cuidado.

Por su parte, las discusiones clásicas dentro de los feminismos en torno a la división de las esferas pública/privada ya sugerían que esta división no se aplica a todos los contextos ni a todas las personas sino que se corresponde, fundamentalmente, a personas blancas y no representa las vivencias de las personas negras y/o de color. Sin embargo, no es posible negar el valor que estas contribuciones han tenido en la revalorización de lo doméstico (BENHABIB, 1996) y en el reconocimiento del trabajo reproductivo. Perspectivas contemporáneas se enfocan en pensar cómo distribuir socialmente esta responsabilidad en una idea de justicia social (TRONTO, 2015). Por



su parte, los trabajos que abordan la organización social del cuidado representan una alternativa a los modelos maternalistas, puesto que refieren a la manera en que interrelacionalmente las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias producen y distribuyen cuidado (RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ; MARZONETO, 2015). Estos abordajes proponen un pasaje del cuidado como categoría analítica al cuidado como agenda política (ESQUIVEL, 2015), colocando el foco en la redistribución de tareas en términos de responsabilidad social, abogando por una *redistribución* que vaya más allá de los hogares y que incluya a la sociedad en su conjunto. A su vez, reconociendo la importancia de conocer las experiencias de las cuidadoras, Zibecchi (2014) subraya la necesidad de analizar la intimidad, las relaciones de género, la economía, la pobreza, las políticas públicas, todo aquello que constituye el contexto sobre el cual se erigen estas prácticas.

Por su parte, En *Moral Boundaries* (1993), Tronto propone considerar el cuidado como una dimensión existencial y sugiere que es necesario dejar de atribuir a la mujer una moralidad [moral femenina como cualidad] y, en cambio, centrarse específicamente en las prácticas asociadas a esta moralidad, las cuales pueden englobarse dentro de la categoría cuidados.

Basándome en estos aportes concibo el cuidado en su sentido práctico y moral como un valor, un saber, un derecho y, fundamentalmente, un trabajo. En el contexto de vulnerabilidad en que se encuentran estos/as niños/as, las tareas de cuidado se tornan aún más específicas, rutinarias e intensivas. El conjunto de actividades y acciones concretas demandan tiempo, energía y disposición de una persona adulta, todo lo cual conlleva una enorme responsabilidad. Si bien, existe un acuerdo en considerar la dimensión existencial del cuidado, en el sentido de reconocer que todos/as somos en algún momento de nuestras vidas vulnerables e interdependientes, cuando se trata de niños/as gravemente enfermos/as y/o ancianos/as estas actividades de cuidado adquieren otros contornos, se tornan cotidianas y se prolongan a largo plazo. Situaciones como ésta desafían los límites de la literatura sobre cuidado y trabajo reproductivo y permiten conocer entramados complejos de redes y relaciones sociales implicadas en la gestión de la vida.



METODOLOGÍA

Los resultados que aquí se presentan se desprenden de una investigación doctoral en donde analicé los itinerarios terapéuticos y las prácticas de cuidado desarrolladas por madres y padres de niños/as afectados/as por cáncer, en el marco de los procesos migratorios producidos desde el Noroeste (NOA) y el Noreste (NEA) argentino para la atención de esta enfermedad.

La metodología que sustentó la investigación consistió en un trabajo de campo etnográfico desarrollado durante el período de Mayo de 2013 a Diciembre de 2015 en tres ámbitos articulados: un Hospital Público de Pediatría ubicado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), que atiende el mayor volumen de niños con cáncer en el país y que recibe mayor porcentaje de población inmigrante (límitrofe y del interior del país); una organización no gubernamental creada para el soporte de las familias de bajos recursos que atraviesan esta enfermedad y, por último, un hotel donde se hospedan algunas familias cuando llegan a Buenos Aires durante el período de duración del tratamiento y controles médicos. El proyecto fue aprobado por el Área de Docencia e Investigación y por el Comité Revisor y de Ética en la Investigación (CREI) del hospital Garrahan (Protocolo n. 766/2013).

Las técnicas de recolección de datos utilizadas fueron las propias de la investigación etnográfica, observación participante y entrevistas en profundidad, así como también conversaciones informales. Las entrevistas semi-estructuradas en profundidad, abiertas y no dirigidas, fueron realizadas a madres y padres de niños/as que se encontraban realizando tratamiento en el hospital y que habían migrado desde alguna provincia del NOA y NEA. Estos/as sujetos/as fueron identificados/as en los diferentes ámbitos de desarrollo del trabajo de campo. La decisión de realizar entrevistas se correspondió con la necesidad de captar sentidos sobre la experiencia de la enfermedad, el cuidado y la migración, a fin de reconstruir los itinerarios terapéuticos.

Todas estas entrevistas fueron realizadas con posterioridad al proceso de consentimiento informado, en donde se brindó a los sujetos la información sobre los objetivos de la investigación, explicitando la participación voluntaria y la posibilidad de abandonar la entrevista en cualquier momento. Estas entrevistas fueron registra-



das con grabador, transcritas, y anonimizadas a fin de preservar la identidad de los/las sujetos/as, de modo que los nombres utilizados a lo largo del artículo son ficticios, tanto en lo relativo a las madres y padres como a los/las profesionales y personal hospitalario.

Paralelamente, y a fines de conocer las dinámicas institucionales y la perspectiva profesional sobre el problema en cuestión, se realizaron entrevistas y se mantuvieron conversaciones informales con profesionales, trabajadoras sociales, psicólogas, maestras hospitalarias y personal administrativo, referentes y voluntarios/as que se desempeñaban en el hospital o que realizaban actividades dentro mismo.

Para el presente artículo, seleccioné algunas narrativas de madres y de profesionales del área psicosocial que me permitieron inferir los argumentos que aquí desarrollo.

¿QUIÉN CUIDA Y QUIÉN “DEBE” CUIDAR?

Las enfermedades crónicas implican altas demandas de cuidados intensivos y a largo plazo que, en el caso analizado, también se desarrollan en un contexto migratorio. En este sentido, la provisión de cuidados generalmente perjudica la salud y el bienestar de los/las cuidadores/as (ESQUIVEL, 2015), comprometiendo su autonomía en términos de empleo y ocio. En el caso de las enfermedades infantiles, las demandas de cuidado a menudo producen una sobrecarga en las madres (BRAGE, 2017), como resultado del sufrimiento, la fatiga, la soledad, entre otros elementos. En este sentido, cuidar del/la niño/a enfermo/a, “tomar el control”, es un trabajo no remunerado que consume tiempo y energía y que, como he argumentado hasta ahora, genera sufrimiento y angustia. Las instituciones médicas promueven un modelo maternalista que conduce a la sobreexplotación de las mujeres en su condición de madres, descansando en un supuesto accionar abnegado. Así, en el campo de la salud infantil, se combinan situaciones que exacerban las desigualdades sociales y de género con fuertes repercusiones sobre las mujeres. De esta manera, las lógicas institucionales tienden a reproducir y reforzar el papel de la madre como cuidadora primaria. Como señaló Esteban (2006), estas ideas se fortalecen y reproducen, por un lado, porque



“persisten las ópticas deterministas y biológicas de la realidad de las mujeres que generalmente permanecen invisibles para los propios profesionales” (p. 12) y, por otro lado, porque el conocimiento biomédico que define la enfermedad como un hecho puramente biológico deja todas las demás dimensiones de la enfermedad, como el cuidado, en un segundo plano.

Teniendo en cuenta lo anterior, en el campo analizado convergen varias dimensiones del cuidado, es decir, al cuidado básico que conlleva cada niño, se agrega el cuidado requerido por la enfermedad, incluidas las tareas de gestión (en relación con el sistema administrativo y burocrático del hospital) y el seguimiento de los/as niños/as, teniendo en cuenta que todas estas actividades se llevan a cabo en el contexto de un proceso migratorio en el que los lazos sociales con los cuales se contaba en los lugares de origen no están disponibles en el contexto de la migración. Vale aclarar el carácter liminal que caracteriza a estas migraciones, marcadas de una fuerte incertidumbre (BRAGE, 2020).

Cuidar a un/a niño/a con cáncer implica asumir la responsabilidad, posicionarse como una figura de acción (KLEINMAN, 2013), tomar el control de los cambios, prestar atención a los horarios de medicamentos, etc. Esta variedad de acciones y prácticas van desde alimentar, vestir, bañar, hasta dimensiones emocionales y afectivas como el cariño y el acompañamiento diario. Sin embargo, la mayoría de estas actividades permanecen invisibles durante todo el proceso de atención, estando vinculadas a una disposición materna casi exclusivamente, sin considerar las otras dimensiones de lo que implica esta enfermedad. Esto plantea un doble riesgo, primero, de hacer invisibles las actividades estructurales de cualquier proceso de salud, enfermedad o atención (MENÉNDEZ, 2003); segundo, reproducir el modelo de cuidado que coloca estas tareas como una responsabilidad de las mujeres / madres, eliminando su dimensión de responsabilidad colectiva que finalmente se relaciona con la dimensión política del cuidado.

Como señala Kleinman (2013), el cuidado implica un intercambio moral, emocional y práctico basado en la reciprocidad, en el que ambas partes juegan un papel activo. Sin embargo, esta relación se ve afectada por las “cargas” psicológicas, sociales y financieras que se imponen ante la necesidad de tener que brindar cuidado.



Es decir, estas mujeres asumen las tareas de cuidado no sólo en su dimensión afectiva, sino también por una imposición moral, social e institucional que les adjudica la responsabilidad sobre esos/as niño/as a través de la imposición de un binomio madre/cuidadora (BRAGE, 2018). No se trata de eliminar la dimensión de afecto –que en la mayoría de los casos analizados estaba presente-, sino de colocar ésta en un segundo plano de modo de hacer visible su aspecto más fundamental: el trabajo que implica. Caso contrario, y como ha sido observado, en lugar de contemplarse el cuidado en un sentido ético y como responsabilidad colectiva, se moraliza el amor materno y se romantizan estas tareas.

En el transcurso del trabajo de campo, identifiqué que, a pesar de la gran variedad de experiencias convergentes en el hospital pediátrico, predominaba un modelo nuclear familiar que colocaba a las mujeres en el papel de cuidadoras primarias. Para explicar esto, cito a continuación un fragmento de mi diario de campo que refleja una conversación informal con una médica.

Si bien es cierto que generalmente es la madre la que se ocupa, a veces se ven padres que son “madrazas”.
- ¿En qué sentido son “madrazas”?
- Hacen todo, están al pie del cañón, ves a los que se quedan aquí todo el día sentados al lado del bebé, cuidan de él, lo miman, se preocupan con que el bebé esté bien, limpio y todo. A veces los veo y me da una cosa ... solitos acá (...). (Registro de campo, Hospital, 7 de abril de 2013).

El fragmento citado permite ilustrar las representaciones hegemónicas del cuidado como una función materna, reflejando algunos de los discursos presentes en el entorno hospitalario. Ver a un hombre cuidando a un niño no es lo más frecuente en los hospitales, pese a que también los hay. Como se puede observar, las actitudes que implican el cuidado de hombres con niños se asocian comúnmente con la función materna, caracterizada por el afecto y la ternura. Nadie se alarma al ver a una madre cuidando a un/a niño/a, porque eso es lo que se espera de una mujer, es decir, prevalece una naturalización del binomio madre-cuidadora que en el entorno hospitalario se traduce en frases como “la madre es la madre” y en prácticas particulares que revelan la ideología de género predominante. Así, cuando quien asume el cuidado es una figura masculina, ésta es inmediatamente asociada al papel de la “buena madre”, lo cual produce una ternura desmedida que, en caso de tratarse de mujeres/madres, no produce.



En un estudio de madres de niños gravemente enfermos (SCHUFER; LUSNI-CH; IUSO, 2008), las autoras identificaron que el término “madrazas” también se usaba para referirse a “madres que satisfacen”, aquellas que cuidan a los/las niños/as y atienden a todas sus necesidades. Entre las clasificaciones identificadas por las autoras, a diferencia de las madres que “hacen todo” están las “otras”, aquellas que “descuidan” a sus hijos o colocan sus propios intereses y necesidades por encima del cuidado de éstos/as (2008, p. 9). Con base en mis observaciones y las conversaciones que mantuve durante el trabajo de campo con diferentes profesionales, pude concluir que la participación colectiva del cuidado y la redistribución de estas tareas no se promueven desde el ámbito hospitalario. Por el contrario, a pesar de la multiplicidad de formas de ejercer la maternidad, se reproduce un modelo de familia nuclear y heterosexual que consolida a la madre como la principal responsable del cuidado y el bienestar del/la niño/a.

Esto también se vuelve explícito con respecto a quién está autorizado/a a acompañar al/la niño/a en los hospedajes disponibles.

- ¿Por qué solo se permiten compañeras en la mayoría de los alojamientos?
- Por tema del cuidado. Es un poco lo mismo que sucede en el hospital. El hospital prefiere la compañera materna y, sólo en algunas situaciones, la paterna. Como las habitaciones se dividen entre dos y tres niños... y las actividades se resuelven bañando a los niños, cocinando y compartiendo, se considera preferible que esté la madre... (Cristina, trabajadora social).

Como señala la trabajadora social, bañar a los/las niños/as, cocinar y compartir se consideran actividades femeninas, por lo que se prioriza a la madre como cuidadora. Como resultado, se favorece la presencia femenina y directamente se excluye la masculina. Esto último fue recurrente en las narrativas de los y las profesionales. Es decir, las concepciones hegemónicas predominantes sobre la masculinidad, asociadas con el rol de proveedor y el hombre impulsivo (BRAGE, 2018), también contribuyen a la sobrecarga de las mujeres y a la naturalización de su función.

Así, en estos ámbitos, cuando hay una figura femenina a quien responsabilizar, los hombres, lejos de ser considerados aptos para ejercer el cuidado, suelen ser depositarios de una serie de estereotipos de masculinidad hegemónica que los deja por fuera de la posibilidad de asumir tareas esenciales. Estos estereotipos de mas-



culinidad giran en torno a su función proveedora, su actitud violenta, su sexualidad indómita, entre otras. La siguiente cita de una trabajadora social, refleja esto último:

Cuando armamos el segundo lugar se intentó poner hombres y no hubo situación de comodidad ni de seguridad. En la sala de internación para terapia intensiva sí se armó una habitación para padres. Y... dificultades hay. Mucho intercambio entre padres y madres. La convivencia trastorna mucho. Hemos tenido internados en terapia intensiva, hijos de padres que se conocieron acá... y que se cambiaron las parejas hay que trabajar mucho con ese tema. Es muy dificultoso (...) estos intercambios, estas discusiones y dificultades como 'miraste a mi marido' y demás, se da muchísimo. Ha habido muchas separaciones... o sea, el padre duerme, como comparte se conocen ahí y a veces se encuentran en la escalera y bueno da lugar al romance. Es la vida misma, ¿no? Porque esto termina siendo un pueblo (...) y bueno que después no se quieren ir a buscar trabajo porque están más cómodos acá, sobre todo los varones, me dicen 'perdí el trabajo porque tengo que cuidar a mi mujer', pero su mujer come acá y cuida a su hijo. 'Si pero tengo que vigilarla', y resulta que después termina él enganchado con otra de la sala (Rosa, trabajadora Social).

Tal como puede interpretarse en la cita escogida, la posibilidad de que un hombre asuma un papel protagónico en el cuidado depende de la presencia o ausencia materna. La lógica que prima en estos contextos, entonces, tiende a sobrecargar a las mujeres en tanto madres, privándolas de la posibilidad de compartir estas tareas. Aún cuando los padres no responden a estos estereotipos de la masculinidad, la propia lógica de excluirlos resulta en una mayor carga para las mujeres.

El hospital autoriza un acompañante por paciente. Hay situaciones muy particulares... porque a veces tenés a la mamá internada con el paciente y el papá en el hotel. Pero son situaciones muy específicas. Se autoriza a que estén los dos en internación, solo en casos muy excepcionales, eso depende de... digamos de la progresión de la enfermedad (...). Se queda cuando para ese chico es evidente que tienen que estar los dos padres. Te puede pasar que el padre te dice 'yo me tengo que quedar' y después se tira en la cama con el chico. No, ¿viste? Bueno, ese padre no se queda. Se queda cuando uno evalúa que para ese chico es imprescindible que estén los dos padres. No para comodidad de los padres. Con el otro, el que se queda de *prepo*, se trabaja para que no se quede. El foco está puesto en el chico. (Rosa, trabajadora social).

La cita expresa, de nuevo, las formas en que la masculinidad aparece asociada a una incapacidad de cuidar, lo cual refleja la influencia que esas asociaciones dentro de las instituciones inciden en la distribución desigual de estas tareas. Sólo frente a la falta de figuras femeninas que puedan asumir estas tareas, los hombres se tornan posibles cuidadores.



A su vez, en esta última cita se refleja la carga moral que rige las intervenciones y decisiones completamente arbitrarias, basadas en perspectivas individuales de un/a profesional, lo cual, una vez más, permite observar la falta de políticas y normativas que, basadas en una perspectiva de género, promuevan la justa distribución de tareas.

¿QUIÉN SE "HACE CARGO"?

Como resultado de lo mencionado en el apartado reciente, existe una tendencia en el ámbito hospitalario a sobrecargar a las mujeres en su función materna y a desplazar a los hombres asumiendo que no son capaces de llevar a cabo tareas de cuidado. Como consecuencia, en el ámbito analizado, la presencia masculina se caracterizó por el papel fluctuante de los padres, la presencia ambigua y su baja participación en el cuidado. A menudo, estas eran características presentes antes de la enfermedad y reforzadas en el desarrollo de los itinerarios terapéuticos. Esto surgió en varias entrevistas, donde las madres informaron que los padres de los niños estaban ausentes. Una de las madres comentó que, aunque las dos viajaron para el tratamiento del niño, el esposo nunca participó en el cuidado y siempre asumió esta responsabilidad sola: "Mi esposo casi nunca va al hospital, es decir, él me ayuda, pero en el hospital siempre estoy sola". En el mismo sentido, se reiteran las narraciones de la ausencia de figuras masculinas en relación con el cuidado del/la niño/a: "él - el padre- no hizo nada, apareció muy ocasionalmente".

Sobre la base de estas características en la organización del cuidado en estos contextos, la mayoría de las madres pasaban las 24 horas del día con sus hijos/as, mientras que los padres fluctuaban, sin desempeñar un papel central. A su vez, como estas mujeres estaban solas en CABA, no podían compartir el cuidado con otras personas. A lo largo del trabajo de campo, éste fue uno de los temas centrales que emergió de las narrativas y observaciones. La falta de lazos sociales conducía, en muchos casos, a intentar recrear en contextos cotidianos redes de apoyo y ayuda mutua (BRAGE, 2018).

La asociación del cuidado con la naturaleza femenina, está fuertemente arra-



gada en el sentido común, tanto para madres y padres como para profesionales. Sin embargo, mientras que para algunas de estas madres, “cuidar” era algo “natural”, argumentando que “la madre es la madre”, otras cuestionaban esta supuesta naturalidad, tal como se ilustra en la cita a continuación :

El padre nunca vino, así que tomé todo, los golpes que ella me dio ... Como estoy separada del padre ... ‘No, no voy a aprender, me decía el padre. Pero si yo solita aprendí, mirá si vos no vas a aprender!!! (Diario de campo. Madre. Grupo de padres, 7 de agosto de 2013).

En la citada narrativa, aparece un cuestionamiento a esta naturaleza instintiva en el sentido de poner el cuidado en términos prácticos y como tareas pasibles de ser aprendidas. Relatos como éste desestabilizan esos patrones instaurados e invitan a prestar atención a la dimensión social de estas tareas en lugar de las perspectivas biologizante que los asocian a una supuesta función innata.

Al preguntar a estas mujeres sobre quién se responsabilizaba por el cuidado, muchas de ellas referían que ellas se “hacían cargo”. Hacerse cargo refiere tanto a cuestiones generales como específicas. En primer lugar, hacerse cargo conlleva las propias dificultades de proceso migratorio y las demandas constantes de atención, la pérdida del empleo y de lazos sociales al asumir la función de cuidadora primaria, entre otras. En segundo lugar, hacerse cargo supone desarrollar un conjunto de tareas y actividades que van desde permanecer con el niño durante las internaciones, llevar el control de la medicación y los turnos, hasta trasladarse cotidianamente hacia el hospital y garantizar la higiene en el domicilio. Finalmente, vale aclarar que, al hacerse cargo, la gran mayoría no se desvincula de las tareas domésticas desarrolladas en la vida cotidiana ni de los cuidados a distancia que asumen en el proceso migratorio.

En síntesis, al preguntar “¿quién se hace cargo?” se develan una multiplicidad de tareas desigualmente distribuidas. En esta distribución desigual, las instituciones también juegan un papel importante. La carga que experimentan estas mujeres no se deriva únicamente del hecho de “tener un hijo con cáncer”, sino que, además, se ve potenciada por los mandatos de género que vuelven estas tareas aún más pesadas al tener que desarrollar estas actividades en soledad, sin recursos, y preocupadas por situaciones relacionadas con la economía doméstica y los cuidados a distancia. Lo



anterior permite mostrar la necesidad de visibilizar el cuidado como una responsabilidad colectiva desligándolo de los mandatos de género.

PALABRAS FINALES

A lo largo de este artículo busqué mostrar que la presencia mayoritaria de mujeres en hospitales pediátricos no se corresponde con una predisposición natural al cuidado, sino con procesos históricos, políticos y sociales que llevaron a la naturalización del cuidado como práctica femenina. Pese a que cada vez más el cuidado se coloca como un tema central en la agenda política, en el campo de la salud infantil, sigue siendo considerado una función femenina asociada al rol materno. Aunque existe una creciente participación masculina en la dinámica doméstica (FELITTI, 2011) y en el entorno hospitalario muchos hombres se ocupan de estas tareas, la prevalencia de las mujeres “a cargo” del cuidado sigue siendo notoria.

Aunque la categoría de cuidado se ha problematizado ampliamente, especialmente desde el movimiento feminista y las ciencias sociales, las instituciones y políticas de salud todavía tienen un largo camino por recorrer, ya que las dinámicas que estructuran el cuidado de la salud aún reproducen el cuidado como función instintiva de las madres, lo cual tiene repercusiones en estas mujeres al sobrecargarlas con una responsabilidad que es social y colectiva. Esto se torna evidente en la falta de políticas de cuidado que contemplen la división sexual del trabajo. Por otro lado, se observa que estas tendencias no se apoyan sólo en una idea de cuidado como femenino sino que, a su vez, lo que está por detrás es una idea de masculinidad hegemónica que no promueve la participación de los hombres en las tareas de cuidado.

REFERÊNCIAS

- BENHABIB, Sheyla. **The Reluctant Modernism of Hannah Arendt**. Thousand Oaks-London-New Delhi: SAGE, 1996.
- BRAGE, Eugenia. **“Si no fuera porque me vine”**: Itinerarios terapéuticos y prácticas de cuidado en el marco de las migraciones producidas desde el Noroeste y noreste argentinos hacia la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para la atención del cáncer infantil. Un abordaje antropológico. 2018. Tesis (Doctorado en Filosofía y Letras). Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina, 2018.
- BRAGE, Eugenia. La sobrecarga de ser madre: Reflexiones sobre el cuidado de la salud infantil en casos de enfermedades crónicas. [Apresentação]. **13º Mundos de Mulheres & Fazendo Gênero 11**. Transformações, conexões, deslocamentos. Florianópolis, 2017.
- BRAGE, Eugenia. Living in “limbo”: Immobility and uncertainty in childhood cancer medical care in Argentina. In: VINDROLA-PADROS, Cecília et al. **Immobility and Medicine: Exploring Stillness, Waiting and the In-Between**. London: Palgrave MacMillan, 2021, p.85-109.
- CARRASCO, Cristina. La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres? In: **Mujeres y trabajo: cambios impostergables**. CLACSO. Porto Alegre: Veraz Comunicación, 2003, p.43-70.
- DI MARCO, Graciela. **Democratización de las familias**. Buenos Aires: UNICEF, 2005.
- DOMÍNGUEZ MON, Ana. Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: enfoque etnográfico antropológico y perspectiva de género. **Salud Colectiva**. Universidad Nacional de Lanús, v. 13, n. 3, 2017, p.375-390.
- ESQUIVEL, Valeria. El cuidado: De concepto analítico a agenda política. **Nueva Sociedad**, n. 256, 2015, p. 63-74.
- ESQUIVEL, Valeria; FAUR, Eleonor; JELIN, Elizabeth. **Las lógicas del cuidado infantil**. Entre las familias, el Estado y el mercado. 1ª ed. Buenos Aires: IDES, 2012.
- ESTEBAN, Mariluz. El Estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. **Salud Colectiva**, v. 2, n. 1, enero-abril, 2006, p. 9-20.
- FAUR, Eleonor. **El cuidado infantil en el siglo XX**. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual. Buenos Aires: Siglo Veintiuno, 2014.
- FEDERICI, Silvia. Teorizando e politizando o trabalho doméstico. In: **O ponto zero da revolução**. Editora Elefante, 2019, p. 37-130.
- FELITTI, Karina. **Madre no hay una sola**. Experiencias de maternidad en la Argentina, Buenos Aires: Editorial Ciccus, 2011.
- FONSECA, Cláudia. **Família, Fofoca e Honra**. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 2004.
- HIRATA, Helena. Gênero, classe e raça: Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Tempo soc.**, São Paulo, v. 26, n. 1, jun. 2014, p. 61-73.



HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo. **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care.** São Paulo: Atlas, 2012.

JELIN, Elizabeth. **Familia y unidad doméstica: mundo público y vida privada.** Buenos Aires: CEDES, 1984.

KLEINMAN, Arthur. From illness as culture to caregiving as moral experience. **New England Journal of Medicine**, v. 368, 2013, p. 1376-1377.

MENÉNDEZ, Eduardo. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciencia e Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, 2003, p. 185-207.

MOL, Annemarie. **The logic of Care.** Health and problem of patient choice. London: Routledge, 2008.

MOLINIER, Pascale. Cuidado, interseccionalidade e feminismo. **Tempo soc. [online]**, v. 26, n. 1, 2014, p.17-33.

MORENO, Florencia et al. **Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA).** Incidencia 2000-2009, supervivencia 2000-2007, tendencia de mortalidad 1997-2010. 1ª ed. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación, 2012.

RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, Corina. **Economía del cuidado y política económica.** Una aproximación a sus interrelaciones. Documento presentado en la octava reunión de la Mesa Directiva de la Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina, 2005.

RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, Corina; MARZONETTO, Gabriela. Organización Social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. **Perspectivas de Políticas Públicas**, Lanús, v. 4, n. 8, enero-junio 2015, p. 103-134.

SCHUFER, Marta; LUSNICH, Cecilia; IUSO, Gabriela. La construcción de modelos imaginarios y sus consecuencias en la comunicación en la Casa Garrahan. **Revista del Hospital de Pediatría Garrahan.** Medicina Infantil, v.XV, n.1, 2008, p. 2-12.

TRONTO, Joan. **Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care.** New York: Routledge, 1993.

TRONTO, Joan. **Who Cares.** How to Reshape a Democratic Politics. Ithaca; London: Cornell University Press, 2015.

VIANNA, Adriana. Quem deve guardar as crianças? Dimensões tutelares da gestão contemporânea da infância. In: **Gestar e gerir.** Estudos para uma antropologia da administração pública no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2002, p. 271-312.

ZIBECCHI, Carla. **¿Cómo se cuida en Argentina?:** definiciones y experiencias sobre el cuidado de niños y niñas. 1ª ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género - ELA, 2014.

Recebido em: 02/03/2020

Aceito para publicação em: 01/12/2020

