

Mesa 6: Salud Mental, derechos humanos y desigualdades. Políticas, investigaciones y experiencias para reflexionar sobre el futuro.

Título: Maternidades, salud mental y proyectos individuales

Autoras:

Camila Seijas - cseijas@gmail.com (UBA)

Ana Clara Fiamberti - anafiamberti@gmail.com (UBA)

Abstract:

La presente ponencia es una reelaboración analítica del trabajo de investigación final de grado *"Maternidad y salud mental: Mujeres-madres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental"* de la Carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, realizada en el año 2019. El objetivo general del mismo fue conocer las modificaciones que se producen en la vida cotidiana de mujeres-madres a partir del diagnóstico de salud mental de una hija, para así indagar en los cambios que se suceden en la rutina diaria, las prácticas del cuidado y sus subjetividades.

Para ello realizamos, desde una metodología cualitativa y con el fin de recuperar sus narrativas, tres entrevistas semi-estructuradas a mujeres-madres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental que asisten al Hospital de Día del Hospital Infanto-Juvenil "Dra. Carolina Tobar García". A su vez, se realizaron entrevistas semi-estructuradas a 4 profesionales del servicio de Hospital de Día al que asisten dichas niñas.

Tras analizar las modificaciones que suceden en la vida cotidiana, la reconfiguración del cuidado y los diversos vínculos relacionales a partir del diagnóstico de una hija, indagamos de qué forma estos cambios inciden o modifican la subjetividad de estas mujeres respecto a su rol materno. En este trabajo buscaremos recapitular los hallazgos producidos en dicho Trabajo de Investigación Final a partir de los siguientes interrogantes: ¿qué es ser madre para ellas? ¿qué sentimientos las atraviesan? ¿cómo impactan estos sentimientos y modificaciones en su cuerpo? y ¿cómo perciben su futuro?

Palabras Clave: Maternidad, Salud Mental, Subjetividad.

Esta ponencia se desprende del Trabajo de Investigación Final de grado de la carrera de Trabajo Social de la UBA titulado *“Maternidad y Salud mental: mujeres-madres de niñas¹ y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental”*. Dicha investigación fue pensada como un aporte para reflexionar acerca de la salud mental, no desde quien posee un diagnóstico, sino desde quien ejerce el rol de cuidadore, y cómo estos diagnósticos les atraviesan, entendiendo que son las mujeres-madres quienes protagonizan dicho rol. El objetivo que se planteó fue conocer las modificaciones que se producen en la vida cotidiana de estas mujeres-madres a partir de un diagnóstico de salud mental en una hija para así indagar en los cambios que se suceden en la rutina diaria, en las prácticas del cuidado y en sus subjetividades.

El campo de esta investigación se realizó en el dispositivo del Hospital de Día del Hospital Infanto-Juvenil “Dra. Carolina Tobar García”, de la Ciudad de Buenos Aires, ente público, psiquiátrico y monovalente que atiende de manera gratuita niñas y/o adolescentes entre los dos y diecisiete años de edad, con diagnósticos de salud mental. Su objetivo primero es la instalación o reinstalación de lazos sociales conjunto con la estabilización de la subjetividad de las mismas; trabajando con su núcleo familiar desde las áreas de asistencia, prevención y tratamiento, y brindando un servicio de modalidad clínico-asistencial, multidisciplinaria.

Realizamos, desde una metodología cualitativa, tres entrevistas semi-estructuradas a mujeres-madres de niñas y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental que asisten al Hospital de Día del Hospital Infanto-Juvenil “Dra. Carolina Tobar García”, con el fin de recuperar sus narrativas. A su vez, para obtener mayor información, se realizaron entrevistas semi-estructuradas a 4 profesionales del servicio de Hospital de Día al que asisten los hijos de estas mujeres-madres. Como fuente secundaria también se utilizaron 12 crónicas producto de las prácticas pre-profesionales de Taller II y III de la carrera de Trabajo Social de la Universidad de Buenos Aires.

Salud mental y maternidad serán ejes desarrollados a lo largo de todo el trabajo. Al hablar de *Salud Mental* nos basamos en la Ley Nº 26.657 la cual la define como *“un proceso determinado por componentes históricos, socioeconómicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos sociales de toda persona”* (Cap 2, art. 3º, ley 26.657). Las

¹ En adelante utilizamos la “e” en lugar de la “o” para los sustantivos o adjetivos que refieren a personas en plural, entendiendo que la “o”, en su utilización como género universal, responde en gran medida a la invisibilización de los demás géneros, y no a una inclusión de todos ellos. A su vez, utilizamos la “e” y no la estructura en “doble género” (utilizando la modalidad a/o, as/os, etc) por entender que la misma pretende visibilizar la idea de que hay múltiples identidades que no se sienten contenidas en esta binariedad, que reclaman su visibilización y por ello consideramos necesario incorporarlas al discurso académico.

implicancias de la salud mental se expresan en la relación *salud-enfermedad*, entendida como un binomio, no antagónico, sino en estrecha relación a partir de determinantes socio-históricos relacionados con las formas de organización social. Se entiende al proceso de salud-enfermedad como un proceso condicionado socialmente que se expresa en grupos sociales concretos y se relaciona con los modos históricos de vivir y trabajar de la sociedad (Rojas Soriano, 1984). El concepto de *diagnóstico* valida aquello que se considera enfermedad. Es decir que puede considerarse una expresión cultural de lo que se considera que debe ser atendido médicamente y lo que se acepta como normal (Jutel, 2009; Canguilhem, 1978).

Por otra parte, para comprender el presente trabajo, es necesario hablar del *género* como categoría social, la que G. Di Marco (2005) define cómo las relaciones sociales establecidas a partir de relaciones de poder y subordinación que se establecen entre hombres y mujeres a partir del contexto sociocultural que dispone qué es ser mujer y qué es ser hombre, respaldado en una noción biologicista y ahistórica. Sin dejar de aclarar que el género no se circunscribe a determinantes vinculados a las diferencias anatómicas, por lo que no necesariamente hay un paralelismo entre los cuerpos de los sujetos y el género construido, sí es necesario mencionar en palabras de Marta Lamas (2000) de acuerdo con las cuales históricamente tanto hombres como mujeres se construyeron en relación al lenguaje, las prácticas y representaciones simbólicas dentro de formaciones sociales sometidas a un binarismo biológico heteronormativo. Es decir, a la caracterización del “ser hombre” o “ser mujer” como únicas alternativas del “ser”, a su vez determinado por nuestro sexo y legitimando la unión sexual entre diferentes en pos de la reproducción de la especie. En otras palabras, se realiza una construcción de los géneros a partir del *sistema patriarcal*. G. Di Marco (2005) dirá que el *patriarcado*, entendido como una forma de autoridad basada en el hombre/padre como cabeza de familia, con la mujer y los hijos subordinados a su autoridad, “*resume las relaciones de género como asimétricas y jerárquicas entre varones y mujeres*” (p. 56).

En esta disposición de roles asignados desde el sistema patriarcal, funcional al modelo de producción *capitalista*, es que la mujer queda relegada e impuesta a la reproducción y el cuidado. Al respecto, Gherardi y otros (2012) desarrollarán que “*es precisamente el trabajo de cuidar a otros el que permite la reproducción de la fuerza de trabajo que necesita la sociedad capitalista. De allí se deriva su relevancia no solo social sino también económica*” (P. 9). Es necesario, entonces, entender qué es el cuidado. El acto de cuidar está asociado a la atención y satisfacción de aquellas necesidades físicas, biológicas, afectivas y emocionales que tienen las personas. No se debe perder de vista lo que implica la institución de la *maternidad* en nuestra sociedad (Lewkowicz; 2004), determinada como institución en tanto hubo un marco histórico que

veló por la *maternalización de la mujer*, es decir la asociación indivisible de la mujer a la maternidad, y puesta en acción de las “correctas” *prácticas del cuidado* hacia los hijos principalmente.

En la presente ponencia, y a partir de los datos recopilados en la investigación realizada, comenzaremos mencionando las modificaciones que se producen en la vida cotidiana de las mujeres madres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental: en la distribución del tiempo, las prácticas del cuidado, el impacto socio-económico y el trabajo, el tiempo destinado a afectos y relaciones sociales. Luego buscaremos resaltar cómo estas modificaciones visibilizan la desigualdad de género, que se profundiza al maternar un hijo con un diagnóstico de salud mental, para finalmente ahondar en cómo estas modificaciones, visibilizadas ya como desigualdades, impactan en la subjetividad del ser-madre, en su cuerpos y en sus proyecciones de futuro. Concluiremos presentando algunos interrogantes que surgen al construir esta ponencia, repensando la temática abordada en la investigación.

Modificaciones en la vida cotidiana y en las prácticas del cuidado

En la vida cotidiana, los sujetos participan y ponen en juego todos los aspectos de su individualidad, de su personalidad; todos sus sentidos, capacidades intelectuales, ideas, ideologías, etc. (Heller; 1987). Por tanto, esta será el lugar de construcción de los procesos que hacen a nuestra subjetividad y formas de concebir nuestra historia. A partir del diagnóstico de salud mental de un hijo, la misma se transforma y queda marcadamente incidida en tratamientos médicos y terapéuticos, circunscripta en el proceso de salud-enfermedad, lo que permea la subjetividad no sólo de los niños y/o adolescentes, sino también de su grupo allegado (Hernández Bello, 2009).

Entonces, atendiendo al carácter dinámico de los sujetos y sus procesos, entendemos que un diagnóstico como tal puede producir una *ruptura biográfica* (Bury, 1982). La aparición de un diagnóstico será vivido por las mujeres-madres entrevistadas como un elemento profundamente disruptivo en todos los ámbitos de la vida cotidiana. Lo que se pierde es la “normalidad” esperada por la sociedad para una familia tipo.

Los relatos que estas mujeres-madres despliegan de su vida cotidiana atravesada por el diagnóstico de salud mental de un hijo, nos permite reafirmar que el cuidado se encuentra asociado a la mujer a partir de la división sexual del trabajo, y visibilizar que, en el caso de estas mujeres-madres, se duplica al estar a cargo de quienes requieren una carga mayor de cuidados y/o cuidados especiales por encontrarse en alguno de los grupos que socialmente lo requieran: por enfermedad, discapacidad o por encontrarse en los extremos de la vida -adultes mayores y

niños- (Gherardi et al, 2012). Paralelamente, son estos relatos también los que a lo largo de la investigación permiten dar cuenta de cómo estas modificaciones de la vida cotidiana, sumado a su ineludible rol de cuidadoras, impactan en su subjetividad.

En tanto en esta ponencia nos queremos focalizar principalmente en la subjetividad de las mujeres-madres cuidadoras de niños y/o adolescentes con un diagnóstico de salud mental, nos parece preciso realizar un breve resumen de las modificaciones que se suceden en la vida cotidiana a partir del mencionado diagnóstico, entendiendo que estas tienen un impacto, atraviesan y permean la subjetividad de las mujeres-madres. No sería viable poder expresar sus sentires sin saber cómo cambió su cotidianeidad.

Inicialmente lo que se presenta en todas las fuentes de recolección de datos y diálogos es que el día a día de estas familias, que otrora se encontraba estructurado de una manera, se ve transformado a partir de las actividades cotidianas que estos mayores cuidados implican para les cuidadores de los niños y/o adolescentes, funcionando ahora éstas como ordenador primario de la cotidianidad, acomodando el resto de las actividades diarias en torno a esto. En este sentido, hay una disposición de tiempo completo por parte de la familia y, específicamente, de la madre como cuidadora socialmente establecida.

Las mujeres-madres entrevistadas mencionan estar constantemente al cuidado de sus hijos con diagnóstico de salud mental, siendo difícil encontrar el *“tiempo para mí”* (Kuhanek et al., 2010; p. 344). En este contexto, la búsqueda de esos actos de autonomía cotidiana surge en la utilización de métodos y tiempos poco usuales, y de índole solitario, como por ejemplo la madrugada. Manifiestan que fumar un cigarrillo o leer un libro en horarios poco usuales, constituyen pequeños actos que fortalecen la autonomía al no estar ligados necesariamente del estar pendiente de otro sujeto. Esto nos permite visualizar el cansancio por la sobrecarga que genera la disposición continua hacia el niño y/o adolescente.

Por otra parte, entendiendo que la estructura constitutiva de la dirección del comportamiento de un individuo depende de la estructura de las relaciones que genere con otros (Elias; 1990) será de vital importancia poder dar cuenta de las relaciones sociales que las madres desarrollan, ya que nos permite indagar acerca de la red de contención que estas mujeres poseen, no sólo en términos de quienes las ayudan, sino también quienes las alojan.

En este sentido se observa que ante el diagnóstico de salud mental de un hijo y el consecuente tratamiento, las familias se cierran sobre sí mismas a raíz no sólo de la mayor demanda que el niño y/o adolescente manifiesta, sino también al no saber cómo actuar ante otros que no tengan plena comprensión o contacto con la realidad que están atravesando. No obstante, resulta interesante resaltar que la totalidad de las mujeres-madres entrevistadas refieren haber

conformado en el Hospital Tobar García nuevas relaciones de amistad o compañerismo con otras mujeres-madres. Entendemos que estas se basan en el mutuo entendimiento de lo que supone una vida organizada en torno a una/s hije/s con diagnóstico/s de salud mental, ya que a su vez refieren haber visto reducido su círculo de amistades a partir del diagnóstico, tornándose este muy pequeño o incluso nulo por fuera del ámbito del hospital.

Esta situación también genera rispideces hacia dentro del núcleo familiar cuando un miembro del mismo no logra tomar dimensión de los cuidados que requiere una persona con diagnóstico de salud mental. Esto mayormente repercute emocionalmente en la mujer-madre, por su rol social de cuidadora, generando demandas de los otros integrantes quienes reclaman tiempo en conjunto o la falta de realización de otras obligaciones asociadas socialmente a la mujer como la cocina o la limpieza. Paralelamente, las actitudes tomadas por los padres de los niños comprenden en un abanico que incluye desde no estar presente en las responsabilidades cotidianas que supone un hijo con diagnóstico de salud mental, hasta incluso finalizar la relación de pareja al conocer que su hijo tiene diagnóstico en salud mental, sin volver a contactarse ni con la madre ni con el niño y/o adolescente, sin cargar por ello con el juzgamiento social con el que sí carga la mujer al estar asociada con un supuesto rol natural de cuidado que debe cumplir.

Otro dato que surge de la investigación realizada es que ninguna de las mujeres-madres dijo tener un empleo formal o informal, explicando que debieron cesar su labor remunerado a razón de la dedicación de tiempo completo a los cuidados de sus hijos con diagnóstico de salud mental. Esta circunstancia coincide con la falta de políticas públicas en el sistema de salud que promueva la contención y acompañamiento a las madres, quienes a partir del diagnóstico deben hacer frente a las nuevas actividades que requiere el cuidado y tratamiento de su niño y/o adolescente. Asimismo, esto para muchas familias implica una movilidad social descendente a partir de la consecuente merma en el ingreso económico.

A razón de que el cuidado recae socialmente de manera mayoritaria en las mujeres-madres, son ellas quienes en mayor medida ceden el espacio laboral remunerado y extra hogareño en pos de realizar los cuidados necesarios del hijo con diagnóstico de salud mental. Las mujeres pasan a estar a completa disposición del miembro de la familia que ha recibido el diagnóstico, brindando cuidados con mayor complejidad, arduos y agotadores, que implican una dedicación casi exclusiva, a nivel físico y mental (Pozo Cabanillas *et al.*, 2006).

Al consultarles por esto a las mujeres-madres, todas refirieron sus deseos de retomar el trabajo, deseos que se ven obstaculizados por la demanda constante que deben satisfacer. Esto no sólo deviene de la necesidad de tener un mayor ingreso económico, sino que se encuentra

vinculado a la necesidad de tener tiempo para ellas y del desarrollo de proyectos individuales, lo que impacta constantemente en su subjetividad.

Ahora bien, en relación a esto, en todas las situaciones relatadas se expresa de manera drástica tanto la interrupción de la puesta en práctica de actividades individuales, como la dificultad para retomarlas una vez establecido el diagnóstico y tratamiento del hijo: desde los actos de autonomía cotidiana, la posibilidad de realización de hobbies, hasta el cese de una actividad laboral remunerada extra-hogareña. No obstante, todas las mujeres-madres evocaron el anhelo de poder realizarlo e incluso expresaron haber dado pequeños pasos en esa dirección, aunque las respuestas también expresaron el limitante del cuidado que demandan sus hijos con diagnóstico.

Al respecto, les profesionales mencionan que la transición de la dedicación full-time al cuidado de los niños y adolescentes hacia la opción de concretar proyectos y deseos propios, también genera muchas veces disconformidad en otros miembros de la familia o su entorno social, quienes buscan “volver a como era antes” llegando incluso a ejercer violencia.

Lo relatado hasta aquí nos permite, aunque de forma acotada, dar a conocer el escenario y contexto en el que se encuentran estas mujeres-madres. Las modificaciones sucedidas en los cuidados y la vida cotidiana de las mismas se traducen en un aumento de tareas que requieren su disposición y dedicación física, mental y emocional respecto al tratamiento de su hijo, a la par que se produce una disminución o cese total de momentos y actividades individuales, lo que impacta entonces en la proyección de proyectos propios y el desarrollo de relaciones sociales: ¿cómo impacta esto en su ejercicio y percepción de la maternidad y en su subjetividad, como madres y como mujeres?

Salud mental, mujeres-madres y desigualdades

Previo a indagar en la subjetividad de estas mujeres-madres consideramos menester resaltar y volver a poner el foco en que las modificaciones que se suceden en su día a día, se construyen y resultan de la desigualdad entre géneros, consecuencia de la división sexual del trabajo y los roles binarios contruidos sociocultural e históricamente. Resulta relevante en tanto la subjetividad de estas madres se encuentra atravesada por este escenario y será un condicionante a la hora de pensarse a sí mismas, a sus posibilidades, deseos y aspiraciones.

Para poder dar cuenta de esto, tomaremos la concepción de G. Therborn (2013), quien presentará a la desigualdad como un *“fenómeno contemporáneo multiforme”* que va más allá del aspecto económico, sino que supone *“un ordenamiento sociocultural que (para la mayoría de nosotros) reduce nuestras capacidades de funcionar como seres humanos, nuestra salud,*

nuestro amor propio, nuestro sentido de la identidad, así como nuestros recursos para actuar y participar en este mundo” (p. 9). La desigualdad toma así distintas formas, posibilitándonos comprender que al impactar en una individuo debemos leer el entrecruzamiento de esta diversidad de formas en su particularidad: los ingresos, el nivel educativo, el ambiente, la mortalidad, la dolencia, la “raza”, la cultura, las propiedades, la situación de desigualdad (o no) de sus padres, entre otras. Asimismo, se debe mencionar que la desigualdad no sólo se puede observar en la supuesta dicotomía entre “ricos y pobres”, sino que a partir de sus varios mecanismos atraviesa e incide en las diferencias existentes entre los distintos estratos sociales.

A partir de esta definición más amplia, el autor nos plantea el concepto de *desigualdad existencial*, siendo esta la “*asignación desigual de los atributos que constituyen a la persona, es decir, la autonomía, la dignidad, los grados de libertad, los derechos al respeto y al desarrollo de uno mismo*” (p. 54). Desde este lugar, se asume a las mujeres como desiguales a los hombres, oprimidas a través del patriarcado y el sexismo, negando que su capacidad resulte igual a la del hombre, traducéndose en su inferioridad en el marco de la jerarquización y en su exclusión.

Para profundizar aún más en esto, A. Schrupp (2018) relata que fueron las feministas de la segunda ola quienes manifestaron que para hablar de desigualdad había que salir del concepto de igualdad y poner el acento en las diferencias existentes entre hombres y mujeres. De esta forma comienza a esbozarse que no se puede partir del mismo lugar para pensar en cómo afectan las distintas problemáticas a hombres y mujeres, en tanto las segundas se encuentran de por sí subordinadas a los primeros y, por tanto, los efectos pueden ser mayores, más profundos y complejos. En esta línea, y de la mano del patriarcado, la desigualdad entre géneros es reforzada por el rol asignado a ellas, en el marco exclusivo del cuidado y la reproducción de la fuerza de trabajo, siendo las consecuencias en estos campos también de impacto exclusivo a las mujeres.

En este sentido, las modificaciones mencionadas en esta ponencia permiten visibilizar que, en un escenario social previo de desigualdad de por sí complejo para las mujeres-madres entrevistadas, tener una hija con diagnóstico de salud mental supone una profundización de dicha desigualdad, siendo ellas quienes deben reestructurar su día a día e incluso a sí mismas. En tanto, y como se mencionó previamente, la desigualdad toma múltiples formas, la misma impactará en las diversas categorías que conforman la vida diaria de estas mujeres y que limitan su capacidad de desarrollarse de forma plena pudiendo planificar un proyecto de vida autónomo gozoso y acorde a su deseo. Consecuentemente, esto impactará en su concepción sobre la maternidad, en sus cuerpos, en sus sentires y, obviamente, en su planificación a futuro.

Subjetividad

Hasta aquí expusimos que las modificaciones desiguales que se dan en la vida cotidiana de las mujeres-madres a partir de un diagnóstico en salud mental de una hija, son dadas tanto en lo vincular, en lo económico, lo afectivo, así como en la circulación del tiempo y las actividades que se realizaban. Estos relatos, que también se ven fortalecidos por los relatos de les profesionales, visibilizan una vez más la distinción de género respecto a los cuidados, cayendo estos principalmente sobre ellas. Esta investigación permitió entonces dar cuenta de cómo dichas modificaciones impactan subjetivamente en estas mujeres a partir de los siguientes interrogantes: ¿qué es ser madre para ellas? ¿qué sentimientos las atraviesan? ¿cómo impacta esto en sus cuerpos? y ¿cómo perciben su futuro en este escenario?.

En primer lugar, al ser consultadas sobre qué es ser madre para ellas pudimos observar en sus respuestas dos polos opuestos con una misma raíz:

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

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

Si bien la respuesta de Laura se posiciona desde una maternidad como deber mientras la de Mabel como destino ineludible, la raíz de ambas percepciones es la misma: el rol del cuidado asignado a la mujer inevitablemente se cumple, ya sea por obligación o por deseo. Este deber de maternar se lleva adelante en función de la presión social existente en el marco del rol asignado históricamente a la mujer, la que se duplica frente a la situación de tener una hija con diagnóstico de salud mental, ya que cuanto mayor sea la vulnerabilidad de la persona, mayor será el cuidado que requiera por parte de la cuidadora.

Asimismo, al consultarles cómo se consideraban ellas como madres cada una resalta aspectos que, a pesar de los obstáculos, consideraban positivos: no realizando lo que consideran nocivo para sus hijos en relación a su experiencia de vida propia, logrando que tengan vidas económicamente estables a partir de su crianza o bien resaltando que, a pesar de ejercer la crianza por obligación, las actividades tienen el mismo valor que hechas por deseo. En todos los

casos, sus respuestas parten de reafirmar lo narrado respecto a qué consideran que es ser madre y, además, todas parten del sacrificio que esto supuso o supone.

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

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

Al consultarle a las profesionales, les mismas mencionan la angustia que, si bien se mantiene a lo largo del tratamiento, al comienzo del mismo es mayor en tanto la sintomatología de sus hijos supone una imposibilidad inicial de comprender lo que ellos demandan y/o expresan. Como consecuencia, algunas veces se sucede el rechazo hacia el rol de cuidadora que deben tomar, hacia la posibilidad de que su hijo tenga algún diagnóstico o incluso hacia el niño y/o adolescente por no poder decodificarle:

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

En las entrevistas las mujeres mayoritariamente refirieron al cansancio que les produce la atención continua de sus hijos, sumado a los quehaceres y el sostenimiento de vínculos cotidianos. El tránsito y acompañamiento de un niño y/o adolescente con un diagnóstico en salud mental es un proceso complejo (M. L. Rascón, 2008). El mismo se encuentra atravesado por múltiples emociones y estas van variando a lo largo del tratamiento, según cada situación particular. Todas las profesionales consultadas hablaron de la existencia de "movimientos" en los sentimientos a lo largo de los tratamientos, destacando que se presenta una vinculación del

sentimiento de satisfacción con cambios a pequeña escala que implican grandes avances para los niños, adolescentes y sus familias.

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

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

- Clara (Trabajadora Social)

En relación a estos sentimientos y a lo largo de la investigación surge como emergente de lo relatado que el abanico de emociones que las madres atraviesan en el transcurso de estos procesos se traslada también a lo corporal. El impacto subjetivo que el maternar niños y/o adolescentes con diagnóstico de salud mental se entiende a partir de comprender al cuerpo como una totalidad en la que es imposible separar el nivel psíquico del físico o corporal (Allidere, 1997). Hay una somatización del ejercicio del cuidado, en muchos casos profundizado por la dificultad socioeconómica y la satisfacción de necesidades básicas de sus familias, que genera malestar. En este sentido y en función de lo relatado por los profesionales aparece, por un lado, el hijo como prolongación corporal de la mujer-madre y, por el otro, el deterioro y descuido físico de las madres a medida que aparecen los primeros síntomas de sus hijos y avanzan en sus tratamientos.

Respecto a lo primero, surge de la mirada de los profesionales a razón de su percepción sobre las mujeres-madres:

"Muchas veces vienen mujeres con algo colgando del brazo. Que no lo registran mucho pero no lo ven, o no lo registran directamente."

-Selma (Psicóloga)

Esta prolongación, a veces no registrada por estas mujeres, deviene del vínculo existente con el hijo con diagnóstico en salud mental, a partir de la demanda y el mayor cuidado que requieren. Esta imagen nos permite visibilizar la dificultad de concebir espacios y proyectos propios e individuales. En relación a esto, los profesionales también destacan que esta simbiosis corporal se traslada muchas veces a lo psíquico, generando una dependencia que cancela incluso los pequeños actos de autonomía, como lo fuera toser, ir al baño, vestirse, etc.

"Puntualmente es una cuestión de mirarlo de tal manera que no se pueden separar. O hay chicos que, por ejemplo, lo tienen encima y si lo bajás al piso ya se desorganizan todos. Tienen que volver a estar pegados." - Selma (Psicóloga)

Respecto al deterioro y descuido físico, tanto las mujeres como les profesionales dieron cuenta del impacto físico que estas presentan en sus cuerpos a razón de lo que implica el ejercicio de una maternidad con estas características. Ellas mismas mencionan que a raíz del tiempo que les demanda el cuidado del hogar y de sus hijos, sumado al tratamiento del niño y/o adolescente, han descuidado su aspecto físico: se dejaron de teñir, de maquillarse, cesaron la realización de actividad física e incluso de ir a turnos médicos propios. Durante las entrevistas realizadas se visualizaron características corporales como estar encorvadas o reposadas contra la pared dejando caer su peso, ojeras pronunciadas y no presentar joyería ni adornos.

Se consultó a les profesionales acerca de cómo percibían a estas mujeres-madres en relación a esto:

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

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

Consideramos que sus respuestas dan cuenta de esta relación física-psíquica de las corporalidades pensadas como una totalidad y, en ese sentido, de sus efectos e impactos mutuos. La subjetividad y sentimientos de estas mujeres-madres en relación a su rol en el tratamiento de sus hijos con diagnóstico en salud mental las atraviesan y se hacen carne. Es necesario mencionar aquí también que las opresiones, angustias e inequidades de las mujeres se tapan con medicación al no ser posible la interrupción de las actividades y exigencias de la vida cotidiana que llevan adelante (Burin; 1987). En múltiples casos, no se presenta un plan de tratamiento adecuado y pensado para el trabajo psicoemocional de estas mujeres-madres, sino meramente como forma de sostenerlas en su rol de cuidadoras, lo que obviamente descuida su propia salud mental. Además, aproximadamente el 15% de les cuidadores principales de pacientes psiquiátricos graves presentan problemas físicos asociados al ejercicio de este cuidado (Montero y otros, 2004).

Por último, con el interrogante final realizado a las mujeres-madres entrevistadas sobre cómo ven su futuro y el de sus hijos, pudimos vislumbrar cómo se posicionan al pensar un proyecto a largo plazo. En primer lugar, resaltamos que, al momento de realizar la pregunta, en las tres entrevistas se dio un momento de silencio, donde las entrevistadas meditaron la pregunta, es decir, la misma no fue dada de manera automática y, por el tiempo tomado quizás nunca fue preguntada. Las respuestas de Norma y Laura se orientaron al deseo de poder desenvolverse de manera independiente realizando proyectos individuales que el contexto actual no les permite, en este sentido la proyección se situaba en un futuro no tangible. En caso contrario, Mabel, con congoja y quiebre en la voz, sostuvo que su futuro y su vida se desarrollarían junto a su hija para apoyarla y acompañarla, sin mencionar posibilidad alguna de desarrollar un proyecto individual. Las respuestas dadas permiten pensar que la proyección del futuro deseado es nula o bien se percibe plausible de ser realizada de manera lejana y no en el corto plazo.

Conclusiones

La intención de la presente ponencia es retomar algunas ideas del trabajo de investigación realizado, focalizándose en la subjetividad de las mujeres-madres, para comenzar a esbozar tímidamente cómo la desigualdad de género afecta también en la conformación de la subjetividad de las mismas en tanto cuidadoras. Consideramos que este repaso permite visibilizar aún más estas modificaciones de la vida diaria como desigualdades y qué limitantes dibuja para ellas, no siendo así para los padres. Asimismo, esto se encuentra reforzado por el sistema de salud y las políticas públicas actuales que persisten en asociar a la mujer con el modelo de cuidado impuesto por la sociedad, desestimando la capacidad de los hombres de llevar adelante las mismas acciones, en tanto derechos y obligaciones; reforzando el deber de cuidado de estas mujeres y la división sexual del trabajo (R. Aguirre, 2007).

En relación a esto, de cara a poder profundizar estos debates y cuestionamientos, y entendiendo que se requiere un análisis más profundo, nos hicimos nuevos interrogantes: ¿las desigualdades son únicamente materiales o se podría hablar de desigualdades subjetivas, en tanto el impacto que suponen estas modificaciones dispares entre géneros? ¿la imposibilidad de pensar un futuro a largo plazo para estas mujeres-madres no se materializa también como desigualdad, ya que podemos suponer que sí pueden proyectarlo quienes no tienen esta exigencia de cuidado asociada a los roles de género? Los espacios existentes hoy en día dedicados a las mujeres-madres en los tratamientos de sus hijos, ¿cómo funcionan? ¿deberían repensarse? ¿cómo podría trabajarse la falta de presencia de los hombres en este tipo de cuidados desde la política pública, en tanto hoy la misma garantiza derechos a las mujeres en el

marco de la desigualdad y no desde la diferencia? Es decir, proponer el sostén y acompañamiento en las prácticas del cuidado manteniendo el rol de la mujer como cuidadora y no re-focalizando en una paridad entre géneros.

Bibliografía

- AGUIRRE, Rosario. Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas". Capítulo VIII en "Familias y Políticas Públicas en América Latina: Una historia de desencuentros" Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). Santiago de Chile. 2007
- ALLIDIÈRE, N. La psicología como ciencia. En Fundamentos de Psicología de Allidière, N.; Ferrari, R.; Sola, L.; Berenbaum, L.; Bonelli, A. Edit. by Allidière N. y otros; Bs. As.; 2° ed. 1997
- BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, v. 4, n. 2, 1982. p. 167-182, julio.
- CANGUILHEM. Lo normal y lo patológico. México, Siglo XXI, 1978.
- DI MARCO, Graciela. "Relaciones de género y de autoridad" en Democratización de las Familias. UNICEF, 2005 p. 53-68.
- ELIAS, Norbet. La sociedad de los individuos, Barcelona: Península. 1990
- GHERARDI, PAUTASSI y ZIBECCHI. De eso no se habla: el cuidado en la agenda pública. Estudio de opinión sobre la organización del cuidado. Buenos Aires, ELA, 2012.
- HELLER, H. Historia y vida. 1987.
- HERNÁNDEZ BELLO, A "El trabajo no remunerado de cuidado de la salud: naturalización e inequidad." Gerencia y Políticas de Salud en Revista Javeriana v.17, n. 8, 2009 p. 173-185.
- JUTEL A. Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Soc Health Illn*. 2009; 31(2):278-299.
- KUHANECK, H. M. et al. A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, London, v. 30, n. 4, p. 340-350, 2010.
- LAMAS, Marta "Diferencias de sexo, género y diferencia sexual" Cuicuilco, vol. 7, núm. 18, enero-abril, 2000, p. 0 Escuela Nacional de Antropología e Historia Distrito Federal, México
- LEWKOWICZ, I. Pensar sin Estado. La subjetividad en la era de la fluidez. Buenos Aires, Ed. Paidós, 2004.
- MONTERO, I, APARICIO, D GOMEZ-Beneyto, M, MORENO-Kustner, B, - RENESES, BI, USALL, J, VAZQUEZ-Barquero, J L. Género y salud mental en un mundo cambiante. *Gac Sanit* [online]. 2004, vol.18, n.4, pp.175-181. ISSN 0213-9111. En http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400028&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- POZO CABANILLAS, to social. Salud mental 2008; 31(3):205-212P.; SARRIÁ SÁNCHEZ, E.; MÉNDEZ ZABALLOS, L. Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista Psicothema, v. 18, n. 3, 2006. p. 342-347.
- RASCON GML, GUTIERREZ, LML., VALENCIA, CM, MUROW, TE. Relación entre la emoción expresada por el familiar responsable y la conducta sintomática de pacientes con esquizofrenia, incluido el funcionamiento
- ROJAS SORIANO, R. "Capitalismo y Enfermedad" Introducción. Cap.1 "Consideraciones metodológicas para el estudio del proceso salud-enfermedad". México, Folios Ediciones, 1984.
- THERBORN, G. (2015). "Los campos de exterminio de la desigualdad." 1ra Ed; Ciudad Autónoma de Bs As: Fondo de cultura Económica.
- SCHRUPP, A. (2018) "Historia breve del feminismo en el contexto euro-norteamericano" FTT Ediciones.
- SMEHA, Luciane Najjar y CEZAR, Pâmela Kurtz. A VIVÊNCIA DA MATERNIDADE DE MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO, .2011.

Marco Legal

- Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657