Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü **http://kimelu.mdp.edu.ar/**

Licenciatura en Trabajo Social Tesis de Trabajo Social

2023

"Experiencia del tuyu" : una aproximación a las experiencias de las mujeres madres en relación al cuidado de niñeces en tratamiento oncológico

Kosiak, Mariela

http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/458

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y TRABAJO SOCIAL
DEPARTAMENTO PEDAGÓGICO DE TRABAJO SOCIAL
LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL

Tesis de grado

"Experiencias del Tuyú"
Una aproximación a las experiencias de las mujeres madres en relación al cuidado de niñeces en tratamiento oncológico

Estudiantes:
Kosiak, Mariela (18970)
Ureña Navia, Mirian Verónica (19774)

Directora: Mg. Dahul, María Luz
Co directora: Lic. Cuneo, Verónica

AÑO 2023

Agradecimientos

Mariela Kosiak

Agradezco primeramente a Dios por darme la oportunidad de ser la primera, después de tantas generaciones, egresada con un título de grado, y de una universidad pública.

A la Universidad Pública, sin ella nada de esto hubiese sido posible. Por facilitarme los recursos económicos para avanzar en la concreción de una carrera de grado

Una mención especial a mi querida Verónica Cúneo que además de co-directora de esta tesis fue quien también incentivó mi continuidad en este proceso

A María Luz Dahul, nuestra directora, que con sus explicaciones endulzaron el ánimo y dieron nuevas fuerzas

A mi compañera de tesis, por decidir embarcarnos juntas en esta investigación, donde atravesamos contingencias pero no nos rendimos hasta llegar a la meta

A la Organización Caritas del Tuyú, por posibilitarnos ser parte de las vivencias que transitan por cada rincón de la misma. Principalmente a Marcela por facilitarnos los contactos.

A aquellas madres y familias, que día a día transitan los cuidados de sus hijxs, a ellas va dedicado este trabajo con amor, respeto y compromiso.

Mirian Verónica Ureña Navia

Agradezco a mi hija Pilar por ser mi compañera, mi guía y mi luz. Agradezco su apoyo constante, acompañándome desde el amor y el cariño que compartimos.

A Luis, mi compañero de la vida, por hacerme sentir amada, sostenerme y apoyarme cada día.

A mi madre; a mi padre; mis hermanas; mis hermanos: a mis sobrinas y mis sobrinos; gracias por acompañarme en cada momento y darme ánimos para continuar avanzando.

A mi directora de tesis Luli y mi co-directora Vero, por el compromiso profesional y humano.

A mi compañera Mari, por decidir recorrer este camino universitario juntas, por su paciencia y su apoyo.

A la Universidad Pública y Gratuita, por formarme y proporcionar conocimientos que logran hacerme interpelar, fomentando mi pensamiento crítico. Además, por brindarme la oportunidad de conocer compañerxs y profesionales maravillosxs.

A la organización Las Caritas del Tuyú y a las mujeres madres que compartieron sus experiencias con nosotras.

A Dios, por la vida que me dio y por no dejarme caer.

Palabras preliminares

Partimos de pensar que el uso del lenguaje inclusivo no se constituye en un asunto semántico solamente, sino también, en una deconstrucción. En tal sentido, un proceso que nos toma tiempo y donde hay resistencia a ello; dado que en ocasiones existe algún tipo de comodidad a aceptar las cosas como son, sin apreciar que esa comodidad a quién privilegia es al patriarcado y al machismo. Por tal motivo esta investigación se enmarca dentro del lineamiento otorgado por la Guia para el uso del lenguaje inclusivo, la cual fue realizada en el marco de la aprobación del Proyecto de Lenguaje Inclusivo para la Universidad Nacional de Mar del Plata (OCS 1245/19). En tal sentido, el presente reglamento especifica sobre la implementación y el uso del "lenguaje igualitario" y la utilización del mismo, es una decisión profesional que se condice tanto con nuestro posicionamiento ético-político, como así también, epistemológico.

Por estos motivos, sustituimos la letra a u o, por la x, acción que da lugar a un lenguaje que abarca la diversidad de identidades asumidas por lxs sujetxs. Asimismo posibilita la no discriminación por género o identidad de género y contempla identidades no binarias.

Índice

Agradecimientos **2**
Palabras preliminares **4**
Índice **5**
Introducción **8**
Capítulo 1: Perspectiva de abordaje **16**
1.1Perspectiva epistemológica 16
1.1.2 Epistemologías feministas 16
1.1.3 Feminismos comunitarios 18
1.1.4 Enfoque de derechos 21
1.2. Estrategia metodológica 22
1.2.2 Contribuciones de la Teoría fundamentada 26
Capítulo 2: Organización social del cuidado. Aproximaciones teóricas de las categorías principales. **30**
2.1 El cuidado como factor de desigualdad de género 30
2.2 Organización social del cuidado 34
2.3 Mujeres y el cuidado de la salud: un reconocimiento esencial para generar una sociedad igualitaria. 35
2.4 Políticas sociales de cuidado en Argentina 37
2.5 La función de las instituciones en el campo de la Salud. 40
2.6 Apreciaciones finales de este capítulo 43
Capítulo 3: Contexto territorial, institucional y de cuidado **46**
3.1 Territorio del Partido de la Costa 46
3.2 Relación Estado, Instituciones, territorio y su inferencia sobre el acceso a la salud. 49
3.2.1 Concepciones generales 49
3.2.2 La omisión como política pública. La no implementación de un tratamiento oncopediátrico en el Distrito de la Costa. Posibles fundamentos. 52
● Incidencia de las políticas neoliberales y la falta de recursos 52
● La tensión entre autonomía y crecimiento de poder de los territorios desde los orígenes de nuestro país. 54
3.3 Incidencia sociodemográfica sobre la organización social del cuidado durante los tratamientos médicos en oncopediatría. 56
3.4 Las organizaciones comunitarias: actores necesarios en la provisión del cuidado. Un acercamiento a la organización Las Caritas del Tuyú. 60
Capítulo 4: Análisis e interpretación de los resultados **65**
4.1- La escucha activa como determinante en el ejercicio profesional. 65
4.2 Categorías teóricas emergentes a partir de los relatos 67

4.2.1. Responsabilidad de los cuidados 67
4.2.2 Itinerarios de cuidado. La carga mental femenina 69
4.2.3 Redes de apoyo 73
4.2.4 Estrategias de sororidad 75
4.2.5 La Fe 76
4.2.6 ¿ Qué es cuidar? 76
4.2.7 Reconfiguración de la intervención profesional en Trabajo Social 78
Capítulo 5: Apreciaciones finales 84
5.2 Bibliografía y fuentes documentales 89
5.3 Anexo 96
5.3.1-GUIÓN DE ENTREVISTA 96

Introducción

Introducción

El presente trabajo se encuentra vinculado con obtener el título de Licenciadas en Trabajo Social, de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Así pues, con esta propuesta pretendemos recuperar las experiencias de las mujeres madres en relación a los cuidados de niñeces que se encuentran en tratamiento oncológico. Llevamos a cabo la investigación a partir de los relatos y vivencias de mujeres que han participado en la organización Las Caritas del Tuyú, de la localidad de Mar de Ajó, Provincia de Buenos Aires, Argentina, buscando realizar un análisis, tomando como eje fundamental la perspectiva de género y el enfoque de derechos, desde una comprensión situada en el territorio.

Para ello retomamos, entre otros, los aportes de Rodríguez Enríquez y Pautassi (2014) donde exponen el resultado de investigaciones recabadas en la Ciudad de Buenos Aires, en relación a la temática elegida. Si bien más adelante abordamos las nociones conceptuales específicamente, resulta interesante traer a colación algunas cuestiones preliminarmente. En principio, hacemos referencia a un informe del cuidado de las niñeces en el interior de los hogares, dando como resultado que el 60% del cuidado se encuentra a cargo de las madres; el 20% de los padres; el 12% por mujeres no residentes en el hogar; el 4% por otras mujeres residentes del hogar y el 1% por varones residentes del hogar. Por otro lado, plasman un segundo estudio realizado en la región metropolitana de Buenos Aires, vinculado con el cuidado de las niñeces en el interior del hogar teniendo en cuenta la responsabilidad que recae en las madres, reflejando como resultado que el 70% de las mismas, se encargan del cuidado de sus hijxs de manera parcial, y el 50% lo realizan de manera exclusiva. Por último, hacen mención a “la encuesta del uso del tiempo” realizada en la Ciudad de Buenos Aires, en el año 2008, exponiendo que el 92% de las mujeres participa de trabajos no remunerados en su hogar.

Por lo expuesto anteriormente, inferimos que las mujeres deben adaptar el tiempo que le dedican a los cuidados y el momento que emplean para conseguir insertarse en el ámbito laboral, educativo y social, debido a que encuentran constantemente impedimentos que dificultan su participación en los diferentes ámbitos, a raíz de cargas horarias que le dificultan dedicarse e incorporarse en el ámbito social, laboral, y cultural. Este aspecto resultará fundamental en nuestra investigación.

Al referirnos a los cuidados en salud, mencionamos que las cuidadoras asumen roles específicos, complejos y de gran importancia para el tratamiento médico, que por lo general se lleva a cabo por las mujeres del círculo familiar (Rodriguez Enriquez y Pautassi, 2014). De esta manera, se vivencia una realidad que se centra en la responsabilidad de las cargas reproductivas o de cuidados de las niñeces y adolescencias, reflejando y reforzando las "lógicas innatas o naturales" de cuidadoras que se les imponen (Stradella, 2023), acrecentando la brecha de la desigualdad de género, visibilizada en las entrevistas que pudimos recabar a lo largo de esta investigación.

En lo que respecta a nuestro acercamiento al tema de estudio durante el año 2022, tuvimos la oportunidad de realizar las prácticas de formación profesional académica supervisada en el Servicio Social del Centro de Atención Primaria de Salud (CAPS) de Villa Clelia, ubicado en el Partido de la Costa, en la localidad de Mar de Ajó. Como estudiantes de la Licenciatura en Trabajo Social, esa experiencia nos permitió comprender la importancia de entender el carácter simbólico de cada institución. Las normas, valores e imaginarios sociales influyen en cada intervención del equipo. Es crucial que las instituciones generen líneas de acción profesional que respondan a las demandas territoriales locales y populares.

El servicio social del CAPS de Villa Clelia se enfoca en la promoción y protección de los Derechos Humanos, alejándose de la noción tradicional y filantrópica de la asistencia

social. Se esfuerza por abordar las necesidades de los sujetos sociales y garantizar el acceso a bienes y servicios como parte de la sociedad. Así pues, los programas gestionados se encuentran destinados a la comunidad, principalmente a aquellos sin empleo formal. Se pudo destacar programar que se promueven como fundamentales a la hora de cada intervención. Estos incluyen los siguientes: “La Costa Te Acompaña” para necesidades urgentes, la entrega de alimentos, “Calor Hogar'” que proporciona garrafas, y otros como “Junto a Vos” que brindan ayuda económica.

Durante las prácticas, observamos que la práctica profesional se centra en principio en abordar las necesidades básicas de las familias, es decir, responder a lo urgente, lo que suele ser la razón por la cual las familias se acercan a la institución. A partir de ahí, se inicia un diagnóstico individual, familiar y comunitario, y se brindan recursos y programas sociales destinados a toda la comunidad.

Con respecto a la circulación de la demanda, pudimos observar la presencia mayoritaria de mujeres, en su mayoría madres, lo que refleja la persistencia de las cargas reproductivas o de cuidado en las mujeres. Es así, que para dar respuesta a esta situación, cada intervención se enfoca en reincorporar a las mujeres al ámbito laboral, educativo y social. Para lograrlo, se trabajaba en la gestión del acceso a programas y dispositivos de la Secretaría de Desarrollo Social, como también articulando con efectores locales, como el Hogar Nazarena; y el Dispositivo locales como REPI (Red de Primera Infancia).

El Hogar Nazarena tiene como función principal garantizar el cuidado integral de lxs niñxs y adolescentes del Partido de la Costa en situaciones extremas que requieran su separación de sus familiares. Además, dado que en este lugar se llevan a cabo talleres y diversas actividades para los menores, se evidencio que los profesionales cuentan con el Hogar como estrategia con respecto a los cuidados. Esto significa que se logra una

articulación con el dispositivo del Hogar para que los niños ingresen, lo que permite que las madres dispongan de tiempo para cumplir con sus responsabilidades laborales.

Con respecto al dispositivo 'Red de Primera Infancia' (REPI), está enmarcado en el Plan Nacional de Primera Infancia y está destinado a niños de 45 días a 4 años de edad. Este espacio se centra en acompañar a las familias con acciones integrales, garantizando el derecho al juego y promoviendo la crianza respetuosa. Por lo tanto, este dispositivo se convierte en una herramienta para los profesionales a la hora de responder a esta problemática, tras una entrevista con los profesionales responsables.

Es importante destacar que nuestra experiencia en las prácticas profesionales puso de manifiesto la sobrecarga de responsabilidades que enfrentan las mujeres, especialmente las madres solteras sin apoyo familiar. También se evidencia la falta de regulaciones, políticas sociales y dispositivos específicos para abordar esta sobrecarga de cuidados. Por ello, entendimos como relevante, profundizar en la Organización Social del Cuidado (OSC), debido a que permite visibilizar lo que consideramos una arbitraria distribución de las responsabilidades de cuidado que atraviesan las mujeres madres en la atención de lxs hijxs que se encuentran padeciendo una enfermedad.

Por ende, son las mujeres las que soportan las tensiones propias de la asunción individual de los costos y responsabilidad en los cuidados. Esta responsabilidad exacerbada que se sitúa en los cuerpos de ellas se sigue configurando en un ámbito excelente para ofrecer cuidados (Batthyani, 2021). En este sentido, decidimos problematizar lo percibido durante las prácticas[1] de formación realizadas en el año 2021 en la Organización no Gubernamental (en adelante ONG) Las Caritas del Tuyú, al observar que el cuidado en el proceso de

[1] Tuvimos una primera aproximación a la organización, como estudiantes de Trabajo social de la extensión áulica de la Universidad de Mar del Plata y pertenecientes al grupo de discapacidad conformado para la cátedra de TPI III Derechos Humanos en Territorio.

Salud-enfermedad, una vez más, recae mayormente en las mujeres. Es fundamental plasmar, que la ONG tiene como objetivo acompañar a familiares de niñxs en tratamiento oncológico. La inserción en ese espacio permitió generar un acercamiento a la temática que decidimos investigar, en el cual surgieron diferentes interrogantes como: ¿cuáles son las prácticas sociales de cada unx de lxs sujetxs que conforman las familias en relación a la responsabilidad de los cuidados frente a la situación que transitaron? ¿Qué discursos circulan en relación a los itinerarios de cuidados dentro de la dinámica familiar? ¿Cómo impactan estos discursos a la hora de llevar adelante su gestión? ¿Cuáles son los aportes que desde el Trabajo Social posibilitan ampliar el debate en relación a las tareas del cuidado?

Por esa razón, a raíz del proceso que debían atravesar las familias, surge la organización Las Caritas del Tuyú como iniciativa de mujeres madres, para poder dar respuesta a diferentes obstáculos en forma conjunta a través de sus experiencias vivenciales, ofreciendo contención a las diferentes familias que se encontraban atravesando la misma situación y buscando una unión para visibilizar la vulneración de los derechos que estaban padeciendo lxs niñxs que se encontraban atravesando un tratamiento oncológico en el Partido de la Costa.

Este acercamiento, fue nuestro motivo principal para realizar esta investigación encontrándose centrada en las mujeres madres pertenecientes a la organización, con la idea de escuchar sus relatos y conocer lo que implica el cuidado de sus hijxs, haciendo hincapié en la enfermedad que se encuentran atravesando. Por lo tanto, durante cada entrevista que llevamos a cabo, nos esforzamos por brindar un cuidado y respeto continuo a las mujeres, dado que las mismas atraviesan situaciones de padecimiento de salud con sus hijxs. Lo dicho anteriormente, supone la importancia de los espacios de escucha, en el cual se visibilizan los relatos de los territorios que generan la construcción de memoria e identidad.

Así pues, nace el interés en esta investigación, relacionada a conocer las experiencias vividas por mujeres madres en relación a la responsabilidad a los cuidados de las niñeces en tratamiento oncológico que asisten a la organización sin fines de lucro Las Caritas del Tuyu, del barrio Villa Clelia, localidad de Mar de Ajó, Partido de la Costa. Por tanto, entre 2022 y 2023 desarrollamos la investigación por medio del enfoque cualitativo, debido a que consideramos pertinente, para conocer, con detalle y profundidad, las experiencias y perspectivas de las mujeres madres.

El escrito lo organizamos en cinco capítulos. El primero de ellos lo denominamos "perspectivas de abordaje", e intenta dar cuenta del compromiso ético-político y epistemológico desde el que asumimos el Trabajo Social, que influye en la forma en que se procede a llevar adelante la presente investigación. De tal modo, nos enfocamos en realizar una investigación desde una epistemología feminista, que nos brinda un espacio de análisis y comprensión acerca de cómo se ubica todo lo que es invisibilizado, como ser la desigualdad de género ante la responsabilidad de los cuidados que se acrecienta ante el proceso de salud enfermedad de sus hijxs.

En el segundo capítulo lo hemos llamado "organización social del cuidado: Aproximaciones teóricas de las categorías principales". Como su nombre lo indica, realizamos una conceptualización crítico-reflexiva de las categorías principales que enmarcan esta investigación, con el fin de lograr un conocimiento integral y un mayor acercamiento a la temática elegida. Es así, que se centrará en exponer los aportes teóricos fundamentales para abordar el problema de investigación que encuadra la presente investigación. Además, se desarrollan las iniciativas por parte del Estado ante esta problemática social, como así también, las intervenciones orientadas al cuidado.

Por otra parte, en el tercer capítulo lo titulamos “Contexto territorial, institucional y de cuidado”. Aquí nos enfocamos en la relación entre el Estado, los territorios y las instituciones e intentamos dar cuenta cómo se fueron construyendo históricamente los territorios, pudiendo influir en el acceso a la salud mediante las instituciones del Estado.

El anteúltimo capítulo “análisis e interpretación de los resultados”, nos introduce en el análisis discursivo de las experiencias de las mujeres madres y en cómo transita la organización familiar de los cuidados. Se examinan para ello, diversas categorías enroladas en esa organización; y entre ellas una emergente como ser la “Fe”.

Por último, nos encontramos con las “apreciaciones finales” donde damos cuenta de la importancia de este recorrido y donde dejamos abierta la posibilidad de nuevas investigaciones.

Capítulo N° 1

Perspectivas de abordaje

Capítulo 1: Perspectiva de abordaje

1.1Perspectiva epistemológica

1.1.2 Epistemologías feministas

> ***Y mi obstinación (...) apuesta a la construcción de una razón otra. No la razón instrumental del capitalismo moderno, sino la razón que ve el lado oscuro de la modernidad y su proyecto de muerte, pero también que ve en su carácter contradictorio, su legado emancipatorio.***
>
> **Maria Eugenia Hermida,"Derechos, neoliberalismo y Trabajo Social"(2018)**

En primer lugar, abrazamos las propuestas de las epistemologías críticas, feministas y disidentes, porque consideramos que estos paradigmas son un modo de combatir las opresiones de raza, género y clase. Es así que, cuando hablamos de producción de conocimiento lo hacemos con la intención de "perseguir una práctica de la objetividad que favorezca la contestación, la deconstrucción, la construcción apasionada, las conexiones entrelazadas y que trate de transformar los sistemas del conocimiento y las maneras de mirar" (Peralta, 2020, p.26).

Así pues, en términos generales las epistemologías feministas constituyen tanto una reflexión sobre el conocimiento, como la posibilidad de descubrir el poder del patriarcado al revelar la importancia en la producción de conocimiento científico y en la vida común (lxs cuerpxs particularmente). A decir de Hermida y Roldan (2020):

> Nuestras cuerpas (...) experimentan la violencia implícita y explícita a la que determinados presupuestos epistémicos y metodológicos de la ciencia moderna nos condenan. Experimentan la invisibilización a la condena de nuestras realidades, territorios (...) determinados por criterios de validez androcéntricos, logocéntricos, adulto céntricos y blancocentricos (p.216).

En tal sentido estas epistemologías feministas son un campo interdisciplinario que "requiere (...) el camino colectivo de la reflexión y la interpelación" (p.217). Por un lado, aporta crítica feminista al modelo de la ciencia occidental moderna, en especial, critican los rasgos androcéntricos del saber y del discurso científico, como así también la pretensión de universalidad y la exigencia de objetividad (es decir el no involucramiento de quien investiga con el tema u objeto de estudio). En palabras de Sánchez Rivera (2016), en referencia a la ciencia hegemónica:

> Las explicaciones científicas establecen generalidades y universalidades que impiden cuestionar las diferencias en la ciencia, sus afirmaciones a través de estos lenguajes universales androcéntricos han obstaculizado la posibilidad de examinar muchos supuestos fundamentales, categorías tan rígidas como la del instinto materno, avaladas por la propia medicina, biología, psicología, entre otras (p.13).

En efecto, analizar el mundo desde esas perspectivas, posibilita no solo dar cuenta de las desigualdades sexogenericas, sino también, poder recuperar las experiencias (de las mujeres, gays, lesbianas, bisexuales, transexuales, travestís, intersex y no binarios) para posibilitar el acceso a derechos desde una lógica popular y feminista (Hermida, 2018).

Asimismo, proponen saberes situados y contextuales, democratizan la práctica científica y la idea misma de las ciencias porque ponen en eje la experiencia como productora de saber. Por ello, surgieron como una respuesta crítica al modelo de objetividad científica que había dominado hasta entonces la producción de conocimiento. Esta corriente ha buscado poner en cuestionamiento la idea de que el conocimiento científico es neutral e imparcial, y ha argumentado que toda producción de conocimiento es necesariamente socialmente construida.

En este sentido, las epistemologías feministas han puesto en el centro del debate la pregunta por la subjetividad y la posición social del sujetx que produce conocimiento. La

crítica a la objetividad científica ha llevado a estas epistemologías a investirse de un carácter político, en tanto que su objetivo es colaborar en la construcción de una sociedad más justa e igualitaria, donde los saberes y experiencias de todas las personas sean tomados en cuenta.

Por lo anterior mencionado partimos entonces de significar y "ensayar una reflexividad otra, feminista y situada, que nos permita gestionar nuestras ideas con libertad y compromiso, registrando el carácter político de nuestros discursos" (Hermida y Roldan, 2020, P. 217).

Por ello, la existencia de una "diversidad epistémica y sus aportes descoloniales habilita el reconocimiento de la especificidad en la producción de saber" (Rodríguez y Da Costa, 2020, p.16). En tal sentido en Abya Yala[2], emergen diferentes corrientes feministas que reclaman ser incorporadas al ámbito de producción de conocimiento y no solamente mujeres sino también aquellos sujetxs que quedaron desplazados del ámbito del conocimiento. De esta manera, "la restitución de la historicidad de lxs sujetxs subalternos (indios-mujeres-entre otrxs) y el reconocimiento de otras modernidades se convierte en un proyecto descolonizador que permite la emergencia de otras epistemes (...)" (Moore Torres, 2018, p.245).

En el apartado siguiente nos explayamos sobre una de esas corrientes epistemológicas feministas del sur, privilegiando los aportes de los feminismos comunitarios.

1.1.3 Feminismos comunitarios

En principio, es imprescindible explicitar que analizar desde una perspectiva de género la posición sexo genérica de la población/comunidad implicada en las prácticas, es clave para

[2] El escritor guatemalteco Arturo Arias nos dice que este concepto "representa al continente Latinoamericano desde una perspectiva indígena". Abya significa 'sangre', y la sangre significaba la vida entre los pueblos mesoamericanos. Yala significa 'montaña'. En la lengua del pueblo kuna, Abya Yala significa "tierra madura", "tierra viva" o "tierra en florecimiento" y es sinónimo de América.El mismo especialista cuenta que el uso del Abya Yala en contraposición a América se registró por primera vez en 1507, cuando lo usó el cosmólogo Martin Waldseemüller (1475-1522). Sin embargo, se consagró a finales del siglo XVIII y principios del XIX, cuando fue usado por élites criollas en los procesos de independencia.Recuperado de Abya Yala: la lucha por un territorio colonizado conocido como América (ecoosfera.com)

profundizar en las maneras en que impactan los estereotipos y los mandatos de género en la posición de lxs sujetxs sociales y la territorialidad que componen a cada comunidad. Es así que, en la actualidad, a nivel global, se puede observar cómo la división sexual del trabajo afecta de acuerdo a la posición de clase, las formas en que se materializan los derechos de las mujeres y de las disidencias sexuales, asimismo la importancia de poder identificar que la heterosexualidad es una construcción social que opera en forma normativa y que restringiendo a unos distintos sectores poblacionales (Zibechi, 2014).

Así pues, el feminismo comunitario propone la "(...) despatriarcalización, la descolonización y la autonomía de los cuerpos y sexualidad de las mujeres" (Martínez, 2018, p.27). Por lo tanto, dicha perspectiva se convierte en nuestra herramienta política de articulación y lucha tanto en nuestro territorio como de aquellas que se encuentran "en cualquier parte del mundo (...) que se revelan y proponen ante un patriarcado que las oprimen (...)" (Guzmán, 2015, p.2). En otras palabras, esta vertiente nos propone utilizar la categoría "territorio-cuerpo" reconociendo al mismo como un "territorio histórico en disputa con el poder patriarcal ancestral y colonial (...) concebirlo como un espacio vital para la recuperación de la vida" (Cabnal, 2017, p.102).

En ese sentido, el enfocarnos en el objetivo principal relacionado a las experiencias de las mujeres madres al cuidado de niñeces oncológicos nos remite poder pensar y resaltar ese imaginario (construido socialmente) donde la maternidad conlleva de por sí al cuidado y este recae explícitamente sobre la figura femenina. En relación con ello, la cuestión de la maternidad y los feminismos ha sido bastante parteaguas entre algunas posturas y se ha teorizado en diferentes momentos históricos y desde distintas corrientes sobre la maternidad. Aquí no vamos ahondar en dichas vertientes tan solo cotejar algunas cuestiones que pueden

aportar a comprender la categoría maternidad desde la perspectiva feminista. Es por ello que retomamos los dichos de Saletti (2008) quien sostiene que:

> Simone De Beauvoir fue la primera feminista en señalar la maternidad como atadura para las mujeres, al intentar separarla de la idealización que colabora a mantenerla como único destino femenino. Niega la existencia del instinto maternal y propone situar las conductas maternales en el campo de la cultura (…) reinterpreta el cuerpo materno indicando que no es un cuerpo biológico, más bien se trata de un cuerpo cuyo significado biológico se produce culturalmente al inscribirlo en los discursos de la maternidad, que postulan a la madre como sujeto, para negar de esta forma a las mujeres (p. 172).

La obra de Beauvoir, "El segundo sexo", publicada en 1949, se configuró en un punto de referencia del movimiento feminista, que posibilitó abordar la temática tanto teórica como críticamente. Además, posibilitó la emergencia de otras críticas feministas al interior de la maternidad.

Desde otra perspectiva, como indican Cerro y Marí (2023) es posible encontrar en lo que se conoce como el "feminismo de la diferencia" una reivindicación de la maternidad. Quienes se inscriben en esta corriente como indica Zicavo (2013) "abogan por identificar y defender las características propias de la mujer, entre las cuales se encuentra la capacidad de procrear" (Zicavo, 2013, Párr. 16).

Por otro lado, es importante mencionar que el concepto cuerpo "a secas" de esas mujeres madres cuidadoras, podemos transformarlo en "cuerpo agente" (Peralta, 2020). Dicha categoría lleva asociada la mirada feminista que debate sobre la "concepción del cuerpo de la víctima" e instaura la posibilidad de producir nuevas significaciones "y horizontes de vida" (p.59). Es así que, el cuerpo indignado[3] se transforma desde los feminismos comunitarios en el primer territorio de defensa junto con el territorio tierra, donde

[3] Haciendo referencia a una acción política reivindicativa y contestataria, harta de la falta de identificación con la clase política y de un modelo económico injusto

los feminismos han hecho emerger una variedad de temas incómodos en donde la maternidad es uno de ellos (Vivas, 2019).

1.1.4 Enfoque de derechos

Para el abordaje de esta investigación, centramos nuestra atención sobre la perspectiva de derechos desde un lineamiento feminista, situado, crítico e interseccional. Esta forma de posicionarnos posibilita poner en "jaque las instituciones coloniales que siguen oprimiendo a las grandes mayorías" (Hermida, 2018, p.13).

Cabe destacar que en el ámbito de la investigación y de las intervenciones sociales el enfoque basado en los Derechos Humanos "DDHH", invitan a centrar su atención en las condiciones mínimas que se ofrecen a las personas (desde los Estados) para asegurar que se cumplan con los estándares mínimos que todxs lxs seres humanos merecemos. Así lograremos nuestro desarrollo integral y disfrutar del bienestar.

Asimismo, este trabajo se encuentra atravesado por las perspectivas de los Derechos Humanos en lo relativo a los cuidados. Pero consideramos necesario visibilizar la doble dimensión del concepto: por un lado es un derecho al que las personas deben tener acceso, pero también el acto de cuidar es una acción primordial para la reproducción de la sociedad, En palabras de Pautassi (2016):

> El primer paso ineludible en cualquier agenda de transformación, es comenzar de manera indispensable por cuestionar la división sexual del trabajo y, por lo tanto, buscar la mejor manera de redistribuir las obligaciones de cuidar, en el reconocimiento de los derechos de quienes necesitan ser cuidados y de quienes de un modo u otro han de proporcionarlos (p.8).

La profesión disciplina del Trabajo Social se encuentra atravesada por el prisma de los DDHH, mucho más aún de propuestas garantistas (Hermida, 2018). Estas últimas, tienen

relación con la manera de comprender los derechos de manera popular. Es decir "pensar los derechos más en términos políticos (...) colectivos (...) en términos de organización (...) como perspectiva que busca reconstruir derechos (...) a través de la presencia activa del Estado en las políticas públicas vinculadas a derechos"(p.2).

Por último, celebramos la posibilidad de hablar de derechos desde una lógica popular y desde las libertades positivas (la que facilita el pleno ejercicio de los derechos como titulares de los mismos), lo hacemos en clave feminista (p.12). Así, nos posibilita un mecanismo de interpelación sobre las estrategias de conquista y colonización que el patriarcado, hoy día, sigue instaurando sobre lxs cuerpxs de los subalternizados (las mujeres, pueblos indígenas, niñeces, medio ambiente, diversidad de género, etc.)

1.2. Estrategia metodológica

En referencia a los aspectos metodológicos, es menester remarcar que el presente escrito se encuadra dentro de los lineamientos de la investigación cualitativa. En este sentido, Denzin y Lincoln (2012), han determinado que dicho marco metodológico "implica un enfoque multimetódico e interpretativo" (p.49) donde lxs investigadores intentan comprender mediante la interpretación, las diversas realidades construidas por lxs sujetxs que son parte de la comunidad investigada. Es decir, se parte del reconocimiento de la participación activa de lxs sujetxs, en la construcción del conocimiento asumiendo que el acto de comprender incluye al investigadxr como co-constructor de lo observado.

En este punto, se considera significativo explicitar los objetivos que guían está investigación. El objetivo general supone conocer las experiencias vividas por mujeres madres en relación a la responsabilidad de los cuidados de las niñeces en tratamiento oncológico que asisten a la organización sin fines de lucro "Las Caritas del Tuyú".

Siendo los objetivos específicos:

Indagar sobre las prácticas sociales de lxs diferentes actores pertenecientes a las familias implicadas, como así también de lxs que participan en el proceso de salud-enfermedad; Identificar los modos en que las mujeres construyen los itinerarios de cuidados y llevan adelante su gestión y Aportar reflexiones que permitan ampliar los debates en torno a procesos de salud-enfermedad-cuidados en el campo profesional-disciplinar de Trabajo Social.

La investigación fue abordada desde el método etnográfico como posibilidad metodológica (y ético-política) para el abordaje situado y en clave feminista de experiencias de exploración con la corporalidad. Como indica Blanco (2012) refiriéndose a Ellis (2004), dicho método posibilita "entender el significado de lo que la gente piensa, siente y hace" (p.68). De esta manera se considera fundamental comprender el sentido que lxs sujetxs le dan a su experiencia. Por ello, se intentó comprender el sentido que las mujeres madres al cuidado de niñeces oncológicas le dan a su experiencia. De tal manera, se buscó llevar un vínculo entre las experiencias de las mujeres madres como protagonistas, las vivencias como investigadoras y la teoría, para lograr un saber superador.

Con el fin de dar respuesta a los objetivos planteados, se utilizaron como técnicas de recolección de datos, las entrevistas etnográficas y la observación participante. Con respecto a las entrevistas, las mismas fueron organizadas a partir de una guía de preguntas abiertas, que busca dar cuenta las inquietudes planteadas como equipo de investigación, como así también, permite que las entrevistadas se explayen en sus relatos.

En este sentido, la entrevista etnográfica constituye una herramienta clave para avanzar en el conocimiento de la trama socio-cultural, pero muy especialmente para profundizar en la comprensión de los significados y puntos de vista de los actores sociales"

(Ameigeiras, 2006, pág. 129), es así que se expone la importancia en la construcción discursiva por parte de las entrevistadas, teniendo como finalidad comprender las significaciones compartidas y las tramas que atraviesan lxs sujetxs sociales.

Por otro lado, la observación participante aportó a la investigación una mayor comprensión del contexto inmerso en un escenario de diversidad de significados. A decir de Sánchez Serrano (2013):

> La comprensión de los fenómenos sociales se pretende lograr mediante el uso de métodos cualitativos y uno de ellos es la observación participante, que permite dar cuenta de los fenómenos sociales a partir de la observación de contextos y situaciones en que se generan los procesos sociales (p.95).

Ante todo, se trata de conocer los significados y sentidos que otorgan lxs sujetxs a sus acciones y prácticas. Es por ello que se configuró en una herramienta de recolección de datos, que nos posibilitó la recopilación de actitudes corporales y gestuales. Un ejemplo relevante que podemos traer a la luz, es la transformación gestual, que estas mujeres madres presentaron al preguntarles sobre ¿que era cuidad para ellas? Nos resultó conmovedor visualizar cómo la emoción atravesaba sus cuerpxs. La misma expresada en las lágrimas que recorrían sus rostros. Al responder que cuidar para ellas es sinónimo de amar.

Otro ejemplo significativo observado, lo encontramos ante una respuesta que emergió como categoría en este escrito y refiere a la FE. Al mencionar la FE, los tonos de voz se percibían suaves y relajados. Es decir, se configuró en una herramienta que vino a aportar superación de los acontecimientos adversos.

De esta manera, la observación participante posibilitó la construcción de instrumentos que facilitaron la interpretación y comprensión de las situaciones analizadas.

1.2.1 Construcción de la muestra

Para responder al planteamiento del problema de investigación, se ha determinado el tipo de muestreo no probabilístico también denominadas de tipo intencional o teórica (Glasser y Strauss, 1967), dado que la elección de los elementos no depende de la probabilidad sino de las condiciones que posibilitan hacer el muestreo (disponibilidad, viabilidad). Es el tipo de muestra que se suele utilizar en estudios cualitativos. Quienes formaron parte de la misma se encuentran enmarcados en el siguiente criterio: son mujeres madres que se encuentran al cuidado de niñeces en tratamiento oncológicas (teniendo en cuenta que la organización Las Caritas del Tuyú nuclea familias que se encuentran atravesando diferentes problemáticas socio sanitarias y económicas). Por tal motivo, la unidad de análisis de la investigación se encontrará enfocada en las mujeres madres que participan o han participado de la organización sin fines de lucro Las Caritas del Tuyú, situada en el barrio de Villa Clelia de la localidad de Mar de Ajó, Partido de la Costa.

En referencia al tamaño de la muestra y el cierre de la misma, se alcanzó por alcanzar o superar un punto de saturación teórica. Es decir, como menciona Izcara Palacios (2014) citando a Soneira & Carrero (2012):

> El muestreo teórico aparece vinculado a la idea de saturación teórica, que constituye el punto a partir del cual la agregación de un nuevo caso es irrelevante porque produce información repetitiva y no permite generar más teoría o desarrollar nuevas propiedades de las categorías (p. 25).

De esta manera, hasta culminar las entrevistas realizadas no fue posible saber de antemano cuántas personas incluiríamos en la muestra. Tal como refiere Izcara Palacios (2019) la riqueza heurística de los discursos recogidos y la cantidad de implicaciones sobre el tema de estudio determinaron un punto de saturación (cuando el discurso se cierra sobre sí mismo y no queda más por decir ya que distintos informantes sólo repiten las mismas cosas).

Al momento de culminar la investigación hemos realizado 10 entrevistas entre marzo y julio de 2023.

Previo a la realización de las entrevistas se confeccionó un consentimiento informado para todxs lxs entrevistadxs, en el cual se dejó explícito tanto el motivo de la entrevista (enmarcada en un trabajo de investigación con fines de obtención de un título universitario) como así también, la protección de los datos personales de lxs entrevistadxs.

1.2.2 Contribuciones de la Teoría fundamentada

La teoría fundamentada es un método de análisis cualitativo conocido como Grounded Theory. Se basa en principios que eran completamente nuevos en ese momento (mediados de la década de 1960) donde la teoría surge de los datos, no al revés.

En ese sentido, constituye un enfoque inductivo de la realidad social, preocupado por el desarrollo de la teoría más que por la comprobación de la misma. Sus precursores fueron Barney Glaser (Universidad de Columbia) y Alselm Strauss (Universidad de Chicago), quienes han colaborado en varios estudios cualitativos, entre los que se acentúa el análisis de la "conciencia de morir" en hospitales de Estados Unidos (1965). Y es precisamente este estudio, que implementa una metodología un diseño flexible de recolección y análisis de datos que se basa en dos estrategias de recopilación de información completamente nuevas para su época. Ellos son el método de la comparación constante y el muestreo teórico. El primero de ellos sirve para extraer las principales propiedades de las categorías de los datos, mediante la recolección, codificación y análisis de los mismos. Este mecanismo se realiza por medio del ajuste y el funcionamiento. Con respecto al muestreo teórico según Glaser y Strauss (1967) lo definen como:

> (...) el proceso de la recolección de datos para generar una teoría por la cual el analista conjuntamente selecciona, codifica y analiza su información y decide qué información escoger luego y dónde encontrarla para desarrollar teoría tal como surge. Este proceso de recolección de información está controlado por la teoría emergente, sea esta sustantiva o formal (p.45).

Este último, se verá definido por las múltiples personas que han respondido a una acción o han participado en un proceso sobre un fenómeno central. En tal sentido:

> En el instante en que las comparaciones constantes entre los datos no evidencian nuevas relaciones o propiedades de los datos; la riqueza que representan los datos se comienza a agotar. En ese momento se evidencia la saturación teórica, donde el muestreo teórico comienza a definir su término, por lo tanto, no es conveniente realizar más entrevistas y observaciones. Los datos comienzan a tornarse repetitivos y no se obtiene nada nuevo (San Martín Cantero, 2014, p.113).

Por lo tanto, dicha metodología presenta ciertos procedimientos a llevarse a cabo que podemos ir definiéndolos en tres instancias. La primera corresponde a recabar la información de las entrevistas realizadas. Cabe aclarar que este nivel determinará el criterio de la saturación teórica. Es decir, el momento donde la información se comienza a repetir y podemos decir, que no es necesario seguir con las entrevistas dado que la información recopilada no aporta algo nuevo a las categorías de análisis.

En segundo lugar, el momento de la codificación es el procesamiento y análisis de los datos (abierta y axial). “Codificar supone leer y releer nuestros datos para descubrir relaciones, y en tal sentido codificar es ya comenzar a interpretar. Este tipo inicial de codificación es la que se ha denominado "codificación abierta” (Soneira, 2006, p.156). En este procedimiento se comienza por comparar entrevista contra entrevista para obtener las categorías que según Strauss y Corbin (citado en San Martín, 2014) enuncian que una

categoría representa un fenómeno o, sea, un problema, un asunto o un suceso que se define como significativo para lxs entrevistadxs.

Posteriormente se procede a comparar los nuevos datos que se van recolectando con las categorías teóricas, a esto es a lo que se llama comparación constante. Por último, la búsqueda de propiedades es la codificación axial[4] (Soneira, 2006).

El último procedimiento, se denomina delimitación de la teoría y se lleva a cabo por medio del proceso de comparación. Asimismo, teniendo en cuenta dos criterios de análisis: el criterio de parsimonia, que implica hacer máxima la explicación y comprensión de un fenómeno con el mínimo de conceptos formulaciones; y el criterio de alcance, es decir, ampliar el campo de aplicación de la teoría pero sin desligarse de su base empírica (Soneira (2006, citado por Stradella, 2022, p.40).

Siguiendo esta propuesta metodológica entonces es que llevamos adelante nuestra investigación.

---

[4] De acuerdo con San Martín (2014), "la codificación axial es el proceso de identificación de relaciones entre las categorías obtenidas previamente, con sus subcategorías; esta relación está determinada por las propiedades y las dimensiones de las subcategorías y las categorías que se busca relacionar"(p.110)

Capítulo 2

Organización social del cuidado: Aproximaciones teóricas de las categorías principales

Capítulo 2: Organización social del cuidado. Aproximaciones teóricas de las categorías principales.

2.1 El cuidado como factor de desigualdad de género

Como primera aproximación, al hablar de cuidados podemos inferir que se trata de una actividad esencial para el mantenimiento de la sociedad y el sostenimiento de la vida. En referencia a su conceptualización se consideran de importancia los aportes de Rodríguez Enríquez y Pautassi (2014), quienes afirman que el cuidado se refiere a los requerimientos mínimos para asegurar la subsistencia y el bienestar de las personas, proveer tanto lo material, como lo simbólico, que le permita vivir en sociedad a todx sujetx social. Esto abarca el autocuidado, el cuidado directo de los sujetxs sociales, la provisión de recursos necesarios para el cuidado (limpieza de hogar, compras y preparación de alimentos) y la gestión del cuidado (programar horarios, realizar traslados a centros educativos y otras instituciones, control de cuidadoras remuneradas, entre otros).

En tal sentido, son el conjunto de actividades esenciales para cubrir las necesidades fundamentales y mantener la vida diaria de las personas, que incluyen el autocuidado, el cuidado directo de otras personas, la provisión de las condiciones necesarias para el cuidado y la gestión del mismo. Las tareas domésticas relacionadas con el cuidado que se realizan dentro de las familias, suelen ser ampliamente reconocidas como responsabilidad de las mujeres.

Esta actividad, puede presentarse desde el ámbito privado, en forma no remunerada, basada en lazos familiares o comunitarios, o también proporcionarse desde el ámbito público. Cabe agregar, que todxs necesitamos de cuidados, ejercemos cuidados y nos apropiamos del

cuidado de otxs sobre nosotrxs, de manera desigual, por ello cobra importancia la noción de los cuidados, ya que es fundamental para nuestra subsistencia.

Siguiendo la misma línea, Arraigada et. al. (2015) establecen que:

> La especificidad del trabajo de cuidado es la de estar basado en lo relacional, ya sea en el marco de la familia o por fuera de ella. En el marco de la familia, su carácter a la vez obligatorio y desinteresado le otorga una dimensión moral y emocional (p.9).

De esta forma, las autoras parten de que no solo existe una obligación que se establece legalmente a través de normativas vigentes, en el cual exige prestar asistencia o acompañamiento a una población dependiente, como las niñeces, la población adulta mayor y las personas con discapacidad, sino también una obligación emocional, pues involucra los sentimientos expresados en el ámbito familiar, contribuyendo a su formación y desarrollo.

En consonancia con lo expuesto anteriormente, Silvia Federici (2004) hace referencia a que el capitalismo tal como se conoce en la actualidad no habría surgido sin la apropiación del trabajo realizado por las mujeres, que incluye tanto la producción como la reproducción de la fuerza laboral, así como la formación de la misma. Además, señala que el sistema patriarcal desempeñó un papel fundamental al disciplinar y controlar a las mujeres. Asimismo, destaca que en el surgimiento y expansión del capitalismo surgen cambios significativos en las relaciones sociales, como la promoción de la familia nuclear, monogámica y patriarcal.

En efecto, considerar el desarrollo del capitalismo únicamente desde la perspectiva del trabajador varón-blanco-heterosexual, sin tener en cuenta la historia de las mujeres, los indígenas y los esclavos, nos proporciona una imagen incorrecta o, al menos, incompleta del origen y la expansión del capitalismo. En su obra Calibán y la Bruja (Federici, 2004), la autora nos posibilita una conexión entre la historia de las mujeres y la teoría feminista. Según

su análisis, el capitalismo juega un papel determinante al definir tanto las tareas productivas como las reproductivas, así como las relaciones entre hombres y mujeres. Este sistema otorga al hombre un poder legítimo sobre la mujer, ejerciendo control sobre su cuerpo y su vida, y construye roles sexuales que son funcionales al sistema.

En este contexto, la identidad sexual se encuentra estrechamente ligada a las funciones laborales, y el género se convierte en una parte integral de las relaciones de clase. La feminidad se utiliza para ocultar la función de la producción de fuerza laboral, utilizando el discurso del destino biológico. De esta manera, el concepto de cuerpo se convierte en una herramienta clave para justificar el dominio del hombre sobre la mujer, así como para construir socialmente la noción de lo femenino y la idea de la maternidad.

Así púes, desde la percepción social, el trabajo de cuidado se caracteriza por la relación de servicio, de cuidado y preocupación por los demás. Esta tarea, se realiza generando una relación de dependencia, ya que un sujetx depende de la otra persona para su bienestar y sostenimiento de una mejor calidad de vida. A pesar de esto, lo que particulariza la labor de cuidado es que, tanto si se hace dentro del hogar, como si se proporcionan servicios externos, el trabajo es realizado en su mayoría por las mujeres.

Lo expuesto anteriormente, permite introducirnos a una categoría clave en materia de cuidados, que cobra mayor relevancia en el proceso que se encuentra atravesando nuestra población de estudio. Nos referimos a la medición del uso del tiempo, debido a que se vuelve central ante la situación que atraviesa la mujer en el proceso de salud-enfermedad, en este caso ante el cuidado personal de sus hijxs.

Según la medición del uso del tiempo, observamos que las mujeres llevan una carga de trabajo total mayor en comparación con los varones. Esto se refiere tanto al trabajo remunerado como al no remunerado. Es decir, se expone que en los varones al ingresar al

mercado laboral, no se produce una modificación en la cantidad de tiempo que dedican al trabajo doméstico, lo cual contrasta con la realidad que viven las mujeres. En otras palabras, las mujeres continúan asumiendo la responsabilidad del trabajo en el hogar a pesar de su participación en el ámbito laboral remunerado, mientras que los hombres no experimentan un cambio similar en su carga de trabajo doméstico (Batthyány, Genta y Perrotta, 2015).

Del mismo modo, con Dora Barrancos (2014) nos adentramos en los obstáculos que las mujeres afrontan al ejercer una injusta participación, tanto desde lo público, como en su ámbito privado en relación a las acciones que realizan los varones estableciendo la existencia de una "denegatoria (por parte de los agentes públicos), que pretende subalternizar la notable vertiente gnoseológica y política de los derechos de las mujeres, ya que en verdad lo que está ofendiendo es al plexo constitucional" (p. 2), expresando que en la actualidad existe una negación deliberada por parte de los funcionarios públicos de prácticas como son las responsabilidades del cuidado. Esta negación la relaciona con el objetivo de subordinar las acciones relacionadas con los derechos de las mujeres, revelando desigualdades históricas de género.

Así pues, la autora establece tres "desventuras" en la participación de las mujeres dentro de la política pública, estas son: el problema de la temporalidad; lo que denominó "mujeres en el Ágora" y la doble y triple jornada. Nos interesa centrarnos en una de ellas, debido a que comprende el problema de la temporalidad. La categoría del uso del tiempo según su desarrollo, determina el tiempo que cuentan las mujeres a diferencia de los varones en su cotidianidad, expresando que las mujeres deben administrarlo de manera estratégica para poder dar respuesta a sus responsabilidades domésticas impuestas social, cultural y políticamente, en virtud que en la actualidad trata de "uno de los problemas que más nos acosa es que no se ha logrado la gran revolución doméstica, y como somos responsables de

tiempo completo en esa esfera social, la temporalidad es justamente una de las cuestiones que más nos diferencia de los varones" (p. 22).

Por consiguiente, la mujer encuentra constantemente impedimentos que dificultan su participación política y social, como por ejemplo, los espacios que se realizan en la acción política son planificados en horarios y cargas horarias difíciles para el logro de su participación, es por ello, que se necesita una transformación que requiere un cambio cultural en las familias y la sociedad.

Siguiendo la misma línea, Batthyány (2015) hace referencia a la encuesta del uso del tiempo (EUT) determinando su importancia ya que brinda información para la comprensión de las desigualdades de género y la reproducción de roles, por medio de los datos que muestran la desigual distribución en el tiempo dedicado al trabajo remunerado y no remunerado, como también el periodo que cuentan tanto las mujeres, como los varones para realizar tus actividades cotidiana y de recreación.

2.2 Organización social del cuidado

Se hace necesario profundizar en la noción de la Organización Social de Cuidados (OSC), debido a que representa la categoría central en nuestra investigación. En principio podemos entender que refiere "a la manera en que interrelacionadamente las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias, producen y distribuyen cuidado" (Rodríguez Enríquez y Pautassi, 2014, p.11) encontrándose representada bajo la figura del diamante, retomando el término "diamante de cuidado" de Rezavi (2007). De esa manera, Rodríguez Enríquez y Pautassi, (2014) profundizan en este concepto, estableciendo que todas las actividades y responsabilidades que asume cada sujetx social no surge de manera independiente y estanca, sino debido esa continuidad se concreta por estos cuatro actores.

Por ello, la OSC se encuentra conformada por la vinculación que se establece entre las políticas económicas y sociales del cuidado, “se trata de la forma de distribuir y gestionar la provisión de los cuidados que sustentan el funcionamiento económico y social” (Batthyány, 2015, p.16). Entonces, enfocarse en el cuidado implica tomar en cuenta la distribución del trabajo que se realiza dentro del círculo familiar, centrándose en las responsabilidades que se desarrollan entre la familia, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias. Así pues, se posibilitará adentrarse a un análisis y comprensión de estos cuatro actores, y los recursos utilizados por cada uno de ellos en materia de la responsabilidad en los cuidados que se ejercen en la actualidad.

Teniendo en cuenta a Batthyány (2015) en América Latina la mayoría de los países tienen políticas públicas muy débiles (o no cuentan con ninguna) en relación a la promoción de los cuidados, lo cual permite generar un equilibrio entre la vida laboral y familiar. Esto, junto con las particularidades de los mercados laborales y la desigualdad de oportunidades en la región, contribuye a la persistente desigualdad socioeconómica y de género. Al respecto, “sobresale con fuerza el hecho que el cuidado siga siendo una función principalmente de las familias y, como es conocido, de las mujeres dentro de las familias. Es, por tanto, un asunto considerado principalmente privado” (p.16).

2.3 Mujeres y el cuidado de la salud: un reconocimiento esencial para generar una sociedad igualitaria.

Respecto a los cuidados no remunerados en salud, el estudio realizado por Batthyány, Genta y Perrotta (2021) sostiene que los cuidados se centran en la acción de contribuir en el bienestar y desarrollo de las niñeces o sujetxs dependientes. Sostienen que esta acción cobra un papel fundamental en la provisión de los cuidados sanitarios, debido a que existe una crisis

en los recursos financieros que brinda la Salud Pública, y por lo tanto, ante esta falta las familias deben responder a los requerimientos del paciente.

En ese sentido, siguiendo con los aportes de las autoras, las familias enfrentan las demandas sanitarias de sus familiares generando una sobrecarga en el quehacer de los cuidados, que se encuentran asumidos por el género femenino, "lo cual está invisibilizado dado que es un trabajo no remunerado que ha sido llevado a cabo históricamente por las mujeres, sin un reconocimiento del mismo como tal" (Batthyány, Genta y Perrotta, 2013, p.13).

A su vez, teniendo en cuenta el aporte que proporciona Sacchi et al (2007), el proceso salud-enfermedad, es una construcción individual y social mediante la cual el/la sujetx elabora su padecimiento donde la percepción de este proceso es personal y subjetiva y sólo puede comprenderse contextualizada en el universo de creencias, valores y comportamientos del medio sociocultural del mismo, así como de las condiciones materiales de vida. En tal sentido, este proceso salud - enfermedad no puede ser analizado fuera del entorno global en el cual vive la población y el sujetx, puesto que la salud y la enfermedad no son simples casos clínicos aislados, son siempre casos sociales cuyo origen radica en la estructura social (Carugo, 2007).

El cuidado que es realizado ante una situación vinculada al proceso salud-enfermedad- cuidado de un familiar es una labor exigente, compleja y de gran responsabilidad, cobrando gran importancia al estar involucrado la salud de unx hijx. La función que ejerce la cuidadora en la salud, comienza desde un tratamiento médico de rutina, hasta el acompañamiento permanente en casos de enfermedades crónicas, discapacidad o afecciones mentales.

De acuerdo con Pautassi y Zibecchi (2010), esta responsabilidad se genera en el ámbito privado, generalmente llevada a cabo por mujeres de forma no remunerada dentro del hogar, donde lamentablemente este trabajo no ha sido considerado por las políticas de salud, resultando gran parte de éste en gran medida invisibilizado. A su vez, se extiende asimismo a las organizaciones comunitarias, donde las mujeres ofrecen sus conocimientos y esfuerzos para quienes se encuentran en situación de vulnerabilidad socio-sanitaria o sin familiar cercano que pueda brindarle cuidado.

El cuidado de la salud es un trabajo esencial para la sociedad, sin el cual no sería posible alcanzar un nivel de salud óptimo. Por esta razón, es necesario implementar políticas públicas que reconozcan esta labor y brinden los incentivos necesarios para que sea un trabajo viable para las mujeres. Esto contribuirá a mejorar la salud de la población y también a la reducción de la desigualdad de género.

2.4 Políticas sociales de cuidado en Argentina

Andrenacci y Soldano (2006) considera que las políticas sociales son todas las "intervenciones públicas que regulan las formas en que la población se reproduce y socializa (sobrevive físicamente y se inserta en el mundo del trabajo y en el espacio sociocultural del Estado-nación); y que protegen a la población de situaciones que ponen en riesgo esos procesos" (p.11), reflejando que las políticas sociales debe entenderse como el desarrollo de las funciones estatales en torno a la reproducción social y la protección del riesgo social en las sociedades capitalistas. Sus aportes, nos proponen tres ejes donde debe recaer la responsabilidad del Estado como campos de actuación de las políticas sociales, estas son: las políticas de trabajo, las políticas de servicios sociales universales, y las políticas asistenciales.

Es así, que se marcó un giro en el enfoque de la intervención estatal debido al contexto temporal y espacial, comprendiendo a las políticas asistenciales a partir de

intervenciones por parte del Estado, que den respuesta a grupos que son considerados de riesgo frente al nuevo contexto socioeconómico, abordado desde la implementación de políticas focalizadas a través de programas sociales enfocados a grupos sociales específicos, pero con una mirada diferente a la política asistencial tradicional, basada en una justa distribución en el uso de recursos públicos y de justicia distributiva.

Por lo mencionado anteriormente, exponemos el análisis de Pautassi, Arcidiácono y Straschnoy (2014) a modo de ejemplo, que sintetiza lo expresado en relación a la temática elegida. Las autoras analizan la Asignación Universal por Hijo para la Protección Social (AUH) desde la perspectiva de género, permitiendo problematizar su abordaje en las políticas sociales. En principio, destacan el surgimiento de programas sociales que refuerzan la división de lo público, con lo privado, demostrando cómo "el diseño de la AUH está lejos de proponer un esquema de políticas sociales que deslinden prestaciones de la condición laboral o de la condición reproductiva" (Pautassi, et al 2014, p.71) es así, que surge una mirada posible con respecto a los programas de empleo que van dirigidos a los varones, otorgándoles la responsabilidad productiva, mientras que todas las cargas reproductivas o de cuidados de hijos e hijas y adolescentes, se les asigna a las mujeres, reflejando y reforzando las "lógicas innatas o naturales" de cuidadoras, acrecentando la brecha de la desigualdad de género.

A través del trabajo de campo realizado por las autoras, se puede visibilizar cómo las acciones políticas en torno a las mujeres dan como resultado, una sobrecarga de responsabilidades específicas que acrecientan la desigualdad y su vulnerabilidad, debido a que existe una ausencia de regulaciones o dispositivos que puedan dar respuesta a las sobrecarga de cuidados.

A su vez, las autoras Cerro y Mari (2022) también dan cuenta de lo mencionado anteriormente, planteando que en general, cuando se implementan políticas de transferencias

condicionadas de ingresos como la Asignación Universal por Hijo (AUH), se suele otorgar o dar prioridad a las mujeres madres como titulares de los beneficios. Esto permite visibilizar, una vez más, la mirada histórica que apunta directamente en adjudicar a las mismas, como responsables de las tareas de cuidado doméstico, no reconocidas, ni valoradas. Es así, que se sigue afirmando la existencia de la división sexual del trabajo y los estereotipos de género, llevando a que seas las principales en asumir esas responsabilidades.

Frente a este escenario, en referencia a las políticas abordadas por el Gobierno Argentino en materia de cuidados, en el año 2021 se crea la Mesa Interministerial de Políticas de Cuidado[5] que es ejecutada por el Ministerio de Mujeres, Género y Diversidad, a cargo de la Lucía Cirmi Obón, Directora Nacional de Políticas de Cuidado, e integrada por especialistas en la temática. En este sentido, Cristian Silva, director del mapeo federal del cuidado, dependiente de la Mesa Interministerial de Políticas de Cuidado presentó el abordaje en distintas iniciativas relacionadas con el cuidado exponiendo que se asumió un compromiso desde el gobierno nacional, para el diseño de políticas en base a iniciativas que logren reconocer el cuidado como una necesidad de la sociedad, como un trabajo y como un derecho.

Por consiguiente, se trabaja en la creación de un anteproyecto de ley que propone la implementación de un sistema integral de cuidados con perspectiva de género. El objetivo principal es lograr que este anteproyecto sea debatido en el Congreso Nacional y se establezca un sistema nacional de cuidados en el país. Una de las estrategias propuestas es el abordaje territorial de la campaña nacional denominada Cuidar en igualdad. La misma, busca generar un cambio cultural en la población, promoviendo la corresponsabilidad en los cuidados. Para lograr esto, se plantea la realización de talleres y capacitaciones en diferentes

[5] CLACSO TV. Obtenido de https://www.youtube.com/watch?v=XFG-sMciltg&t=3734s recuperado el 7 de julio de 2023.

provincias, con el fin de sensibilizar y concientizar a la sociedad sobre la importancia de compartir equitativamente las responsabilidades de cuidado. Además, se propone la creación del Mapa Federal del Cuidado, una herramienta virtual que tiene como objetivo visibilizar la infraestructura y los servicios de cuidados disponibles en el país. Esto permitiría a las personas acceder de manera más fácil y rápida a los recursos de cuidado que necesiten. Otra medida contemplada en el anteproyecto es la elaboración de una encuesta del tiempo. Esta encuesta tiene como propósito recopilar información sobre la organización familiar, las tareas de cuidado, las actividades que se ven limitadas debido a estas responsabilidades, el costo económico asociado, entre otros aspectos. Por último, se menciona la implementación de la política de registración de tareas de cuidados remunerados. Esta medida busca colaborar en la registración de las y los trabajadores/as de casa particulares en todo el país, reconociendo y valorando su labor. Al promover la registración, se busca garantizar condiciones laborales adecuadas y derechos para estas personas.

En resumen, el anteproyecto de ley propone un sistema integral de cuidados con perspectiva de género que busca generar un cambio cultural en la sociedad y promover la corresponsabilidad en los cuidados. Para lograrlo, se plantea abordar el tema a nivel territorial, crear una herramienta virtual de visibilización, recopilar datos mediante una encuesta, y establecer políticas de registración para los trabajadores/as de cuidados remunerados

No obstante, en la actualidad, es menester presentar en este entramado normativo, el Programa de Reconocimiento de Aportes por Tareas de Cuidado[6], otorgado por ANSES,

[6] La política de Reconocimiento de Aportes por Tareas de Cuidado, fue creada por el Decreto 475/2021, otorgando el derecho a la jubilación a las madres argentinas, reconociendo el tiempo que dedicaron al cuidado y crianza de sus hijos e hijas.

como una política social que reconoce por cada hijx un año de aporte para las mujeres que no lleguen a cumplir los 30 años de aporte para jubilarse.

Es fundamental que podamos comprender el papel del estado y con qué recursos cuentan el mismo. De esta manera podemos responder y promover la problemática de cuidado desde una perspectiva de género, teniendo en cuenta la multiplicidad de desigualdades, raza, clase, género. Así lograr, que se entiendan los cuidados como responsabilidad pública y colectiva, con el objetivo de lograr un abordaje integral para fortalecer los bienes comunes y los derechos de todxs.

2.5 La función de las instituciones en el campo de la Salud.

A lo largo de las entrevistas, observamos la relevancia que la categoría de institución tiene en la mayoría de los relatos. Entendemos que este concepto es fundamental para nuestro análisis. Por tal motivo, tomamos el aporte de Faleiros (1986), quien nos proporciona un concepto interesante para nuestro desarrollo, definiendo que:

> (...) las instituciones sociales son organizaciones específicas de política social, aun cuando se presentan como organismos autónomos y estructurados en torno a normas y objetivos manifiestos. Ellas ocupan un espacio político en los nudos de las relaciones entre el estado y la sociedad civil. Son parte de la red del tejido social implementado por la clase dominante para atrapar el conjunto de la sociedad (p.9).

Durante el transcurso de su exposición, el autor plantea cómo los procedimientos burocráticos establecen un camino rígido de actuación que es controlado por la clase dominante, haciendo que la planificación y la programación refuercen el control interno. Para que haya estabilidad social, es necesario que el orden establecido sea legitimado y aceptado. Esta legitimación se basa en el discurso ideológico y en los mecanismos de integración social, que buscan aliviar y canalizar las demandas de la sociedad.

Sin embargo, cuando el sistema no logra absorber las demandas, aspiraciones y reivindicaciones, las presiones sociales se vuelven amenazantes y pueden resultar en una modificación del sistema en su totalidad, en lugar de cambios parciales. Las clases dominantes necesitan canales institucionales para canalizar y controlar las demandas de las clases dominadas, con el objetivo de apaciguarlas.

Adicionalmente, consideramos relevante profundizar en la noción de institución que nos brindan las autoras Hermida y Meschini (2016), en la cual refieren:

> La nueva institucionalidad de la que hablamos difiere de la idea de una institucionalidad como garante de un Estado de derecho, en la que el ciudadano se protege de los excesos del Estado. Es nueva porque rompe esta dicotomía que ya había denunciado Gramsci y a la que se refiere Ranciére. Esta nueva perspectiva expresa toda la complejidad de un terreno político en el que el gobierno no necesariamente tiene el poder, y en el que el Estado no es el apropiador de la libertad de los sujetos, sino el garante del derecho a vivir de los mismos (p.54).

Nos parece apropiado este concepto, ya que adherimos a la importancia de entender la función del Estado como garante del acceso a los derechos políticos, civiles y sociales, afirmando que las instituciones gubernamentales desempeñan un papel fundamental en la creación de mecanismos y estructuras que permiten que los derechos se vuelvan efectivos y reduzcan las desigualdades económicas y sociales. En este contexto, las instituciones representan sistemas empleados por el Estado para asegurar y preservar los derechos de los ciudadanos, así como para promover la igualdad en el acceso a servicios públicos y oportunidades.

Al respecto Carballeda (2017) nos direcciona hacia la existencia de una fragmentación institucional, haciendo referencia a que “las instituciones estatales, nuevamente degradadas por el desfinanciamiento, la lógica de mercado y la desacreditación, se inscriben dentro de

una lógica que vuelve a reafirmar que lo público es una carga que es sostenida por cada uno de los incluidos sociales" (p. 49). Esta situación genera una crisis debido a que surgen nuevas formas discursivas que las acosan, y se contraponen a las ya asignadas, haciendo que surjan nuevas demandas sociales. Así pues, se presenta poca capacidad de respuesta para cumplir con los objetivos fundamentales, debido a que cada institución construye, elabora y valida un sujeto de intervención social que es diferente a cada microespacio.

Siguiendo las líneas de lxs autorxs y entendiendo que nuestra profesión se encuentra inserta de manera activa en estos espacios, sostenemos de importancia las palabras de Hermida (2018) al invitarnos a habitar las instituciones:

> Las lógicas desafectadas, verticalistas y violentas de las instituciones son un desafío al cual ni el progresismo ni la izquierda han podido responder con cierto éxito. Pero creo que las mujeres en particular, y la dimensión de lo femenino en general (en tanto constructo social no ontológico) que puede atravesar diversos cuerpos y procesos, podemos aportar a refundar las instituciones, empezando por habitarlas, desde lógicas en las que la afectación, la emoción, y las temporalidades no lineales ni productivistas, sean opciones posibles. Ubicar estrategias donde el maternaje, la sororidad y la energía sean posibles, donde podamos cuestionar los parámetros burocráticos sacralizados y construyamos formas otras de habilitar acuerdos, en las que la punición y la legalidad no sean las únicas estrategias (p14).

Es decir, habitarlas dando cuenta de su concreción, aunque pueda ser tedioso y agotador cumplir con los trámites burocráticos y las relaciones de poder inherentes, nuestra labor puede generar acceso a derechos, cambios significativos y fortalecer los lazos sociales, aportando perspectivas feministas y descoloniales.

2.6 Apreciaciones finales de este capítulo

A lo largo de este apartado, profundizamos en la responsabilidad social de los cuidados, revelando las desigualdades históricas de género. Las mismas se configuraron a

través de una ideología impuesta por el patriarcado, así como las consecuencias que se expresan en las asimetrías de género, no solo en el círculo familiar o doméstico, sino estructuralmente por medio de las dimensiones económicas, políticas, sociales y culturales.

Siguiendo la línea de lxs autorxs propuestxs, es necesario revelar a la participación femenina como principal protagonista en dicha responsabilidad, de esa manera, dar cuenta del contexto de la lucha feminista para lograr poner en agenda pública la organización social de cuidados, y conseguir por parte del Estado intervenciones desde un enfoque de igualdad de género.

De ahí resulta la necesidad de articular esta problemática, desde las políticas sociales donde el Estado pueda responder con acciones e iniciativas para que las mujeres cuidadoras puedan alcanzar su desarrollo personal, su bienestar, que tengan la posibilidad de generar ingresos, como también, vincularse con acciones de participación política, es decir, promover el bienestar social, el bien común y los derechos.

Con lo expuesto, se considera la necesidad de desentrañar esta problemática, entiendo que nuestra profesión posibilita intervenir desde una escucha activa y generar aportes teóricos que permitan acompañar a las mujeres en la lucha por el reconocimiento de los cuidados, a la vez que participar en el diseño, gestión e implementación de Políticas Públicas locales, provinciales y nacionales, que permitan modificar el orden de lo que se encuentra establecido, dando como resultado dispositivos y recursos que den respuesta a esta problemática social local.

Capítulo 3

Contexto territorial, Institucional y de Cuidado.

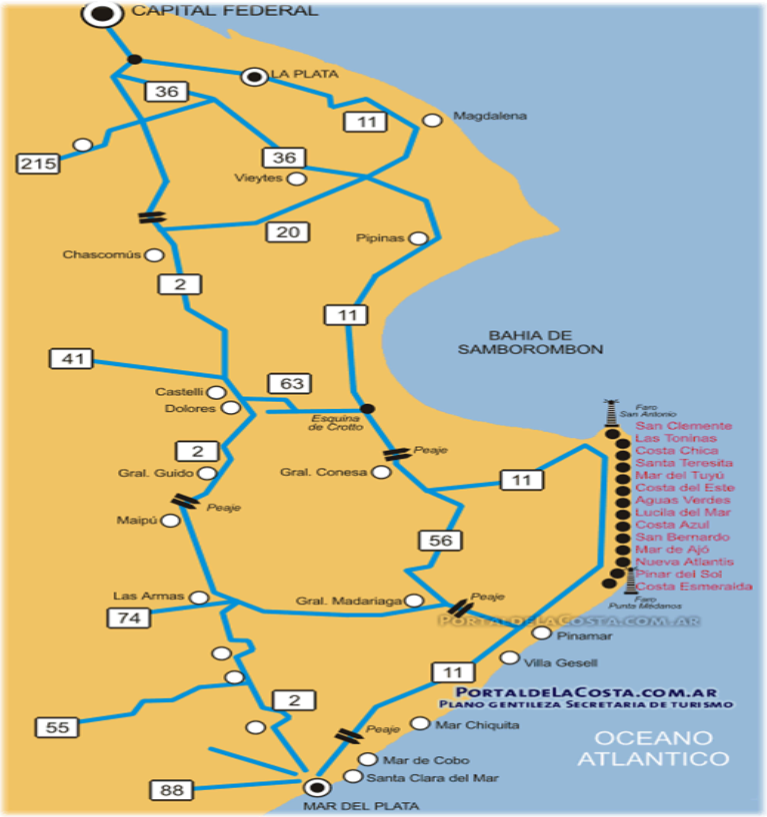
Capítulo 3: Contexto territorial, institucional y de cuidado

3.1 Territorio del Partido de la Costa

Tal como adelantamos, la investigación propuesta se encuentra situada en el Partido de la Costa, provincia de Buenos Aires, República Argentina. Consideramos necesario situar su dimensión territorial debido a que nos permite analizar su influencia en las relaciones sociales de la población. Si bien, la organización de referencia "Caritas del Tuyú" pertenece a la localidad de Mar de Ajó, para la toma de información se hizo necesario realizar entrevistas a mujeres de diferentes localidades pertenecientes al municipio antes mencionado que de alguna manera participen de la organización.

Como ya expresamos, el Partido de La Costa se encuentra ubicado en la provincia de Buenos Aires, formando parte de una de los 135 partidos de dicha provincia, ocupando una franja costera de 96 kilómetros. Está situada en el borde oriental de cabo San Antonio, al norte con la Bahía de Samborombón, al sur el Partido de Pinamar, al oeste General Lavalle y al este el mar argentino. Se encuentra conformada por 14 localidades que se distribuyen a lo largo de su territorio, ellas son: San Clemente del Tuyú, Las Toninas, Costa Chica, Santa, Mar del Tuyú, Costa del Este, Aguas Verdes, La Lucila del Mar, Costa Azul, San Bernardo, Mar de Ajó, Nueva Atlantis, Pinar del Sol, Costa Esmeralda.

Mapa 1: República Argentina, provincia de Buenos Aires.Rutas provinciales y localidades del partido de la costa



Fuente: Diario Portal de la Costa, 2020.

En Argentina se contempla el derecho a la salud pública y gratuita para todos los residentes, sin embargo, para lxs habitantes del partido de La Costa en los casos que se requiera de hospitales de mayor complejidad, el acceso a dicho derecho hace necesario recurrir a amplias estrategias para su cumplimiento. Los nosocomios de alta complejidad se encuentran ubicados generalmente a más de 200 kilómetros de dicho partido. Así pues, la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se ubica a una distancia de 320 kilómetros; de la Ciudad de La Plata a 232 kilómetros y la ciudad de Mar del Plata a 220 kilómetros aproximadamente.

Así pues, Maya (2021) parafraseando a Schluter (1983) menciona que durante el gobierno peronista los balnearios fueron abiertos al público urbano de ingresos medios, provocando lo que se conoce como turismo social, y a partir de la década de 1960 comenzó a

ganar relevancia un hábito de viajar entre cada vez más sectores de la población, provocando en la demografía local cambios que se reflejan en la actualidad. Además, el mismo autor parafrasea a Mantecón (2013) describiendo que las particularidades del relieve dificultan el desarrollo de la mancha urbana y provocan un crecimiento urbano desorganizado en áreas con dunas, así como distintas inclinaciones en el terreno. Además, la presencia de la actividad turística motiva el aumento de la población estable, sobre todo en época estival cuando se duplica debido al flujo de turistas desde el medio interno.

La actividad turística local se caracteriza por sus patrones estacionales que involucran sólo dos o tres meses por año, consolidando la economía en un área geográfica determinada, generando períodos de desempleo entre la población residente y motivando grandes migraciones temporales en época turística. La población habitual migrante generalmente proviene de Gran Buenos Aires y provincias limítrofes.

Las áreas turísticas, como el partido de la Costa, presentan características únicas que se reflejan en ellas. Al profundizar en los aspectos más relevantes a través de las entrevistas, se observa que las prácticas sociales están influenciadas por los cambios estacionales. Estos cambios generan transformaciones, creaciones y valoraciones diferenciadas, ya que se adaptan a las nuevas necesidades sociales. Como resultado, surgen diversas actividades socioeconómicas y experiencias novedosas que pueden ser apreciadas o aprovechadas de acuerdo con el contexto.

Con respecto a la localidad de Mar de Ajó, donde se encuentra ubicada la organización de referencia, sus límites son: al este del Mar Argentino, al oeste la Ruta 11, al norte la separa la avenida General Belgrano de la localidad de San Bernardo, y al Sur la calle Echeverría, de la localidad de Nueva Atlantis.

El barrio Villa Clelia es una de las zonas más habitadas del Partido de La Costa durante todo el año, es por eso que fue elegida para edificar la terminal de Ómnibus de larga distancia y la escuela de doble escolaridad E.E.T.N°2. Al realizar las prácticas en los diferentes años de la Licenciatura en Trabajo Social en la Universidad de Mar del Plata, por la cátedra de Taller de Práctica Integrada I y II, se realizaron diferentes entrevista a lxs referentxs locales del barrio, en el cual era habitual mencionar el avance demográfico abrupto en últimos 20 años, en la cual se vio representado en el surgimiento de una heterogeneidad de instituciones en el barrio, entre ellos encontramos los siguientes: el Club Social Defensores de Villa Clelia; Centro Comunitario Villa Clelia; Biblioteca Popular de Villa Clelia; Unidad de Gestión Villa Clelia; Jardín de Infantes Nº 906; Jardín de infantes N°916; Escuela primaria E.E.S. N9; Escuela Secundaria Básica nro. 2 y Escuela EGB nro. 10 José Hernández.

3.2 Relación Estado, Instituciones, territorio y su inferencia sobre el acceso a la salud.

3.2.1 Concepciones generales

En el presente apartado abordaremos la relación entre el Estado, las instituciones y el territorio. Consideramos que el desarrollo de este vínculo posibilitará ubicar las coordenadas históricas y teóricas del tema, que luego servirán para enmarcar y analizar las experiencias de las mujeres madres de niñeces oncológicas en relación con el acceso a las instituciones de salud y a la implementación de las políticas públicas oncopediàtricas en el Distrito de la Costa.

Para ello, conceptualizamos al Estado desde los aportes de Oszlak (1997), quien manifiesta que se construye un Estado Nacional a partir de los atributos que le confieren

la "estatidad" (p.3), es decir, la condición de ser Estado. Dichos atributos son: 1) la exteriorización de su poder mediante instituciones específicas. Una de ellas es la burocracia, pero también otras instituciones específicas de control social, son: la escuela, la policía, la salud, el poder judicial. Es decir, instituciones, que de alguna manera posibilitan diferenciar el rol del Estado y penetrar en los diferentes aspectos de la vida social; 2) el segundo elemento que lo define, es el ejercicio de su poder. Le posibilita simbolizar y/o unir, a la sociedad, en torno a determinados elementos que pueden ser culturales o simbólicos. Los mismos, garantizan o permiten la construcción de una identidad común. En este sentido, para Albagli (2004) citado por Flores (2007), "el sentimiento de pertenencia y el modo de actuar en un espacio geográfico, significa la caracterización de una noción de territorialidad, donde las relaciones sociales y la localidad están interconectadas, fortaleciendo el sentido de identidad" (p.37).

Por último, otro elemento que posibilita pensar en los atributos de estatidad es lo que se denomina "capilaridad del Estado" (Oszlak, 2011). El término refiere, a la particularidad que tiene aquel, de penetrar los diferentes aspectos de la vida social y cotidiana de lxs sujetxs. Ya sea, a través de las transferencias de ingresos o a través de la construcción de determinados patrones de comportamiento. Por ejemplo, mediante la institución escuela, limitando o proporcionando determinadas conductas. Consideramos, que estos elementos son esenciales para el correcto funcionamiento del país y es importante comprender cómo interactúan entre sí.

Las instituciones públicas por su parte, son los órganos encargados de llevar a cabo las funciones del Estado. Existe una relación directa entre el Estado y las instituciones, debido a que estas últimas son creadas y dirigidas por el mismo Estado.

No obstante, es importante reflexionar sobre qué tipo de Estado construimos en Latinoamérica, adscribiendo a la idea de que es algo más de lo que habitualmente conceptualizamos. De esta manera, María Eugenia Hermida (2018) nos aporta pensar que:

> Nuestras corporalidades están atravesadas por el Estado. Nuestros problemas de salud, y la idea misma de que determinada dolencia es un problema de salud y de que tengo derecho a ser atendida por esa dolencia, es también una instancia de los procesos de estatalidad (p.3).

Las instituciones tienen una relación directa con el territorio, puesto que ellas son las encargadas de aplicar las políticas públicas en un determinado espacio geográfico. Asimismo, la noción de territorio nos remite a la idea de reconocer la presencia de conflictos, intereses encontrados, disputas y como constituyente de las relaciones sociales (Haesbaert, 2013).

Pues bien, el Estado es el principal actor de esa relación social como así mismo, el articulador de la trama de las relaciones sociales que se vuelven garantías de reproducción social (Oszlak, 2007). Es decir, ese Estado pensado como una trama de relaciones sociales toma diferentes posiciones ante algunas problemáticas. Cuando toma una posición, según el autor, está en condiciones de formular una política pública.

Al respecto, Oszlak (2011) expresa concretamente que:

> De existir "políticas de estado", es decir, continuidad en la interpretación de una problemática social que debe ser resuelta y en la elección de los instrumentos destinados a resolverlos, el rol del estado probablemente sería bastante estable. O sea, aun cuando se produjeran innovaciones o ciertos cambios de rumbo en la selección de los cursos de acción, sería de esperar que no variará significativamente la orientación ni se registraran cambios abruptos en el papel desempeñado por sus instituciones. Es también probable que los problemas tendieran a resolverse con menor grado de conflictividad. Lo contrario ocurriría de no consensuarse políticas de estado: se perderían recursos y posiblemente, los problemas se agravarían" (p.2).

En definitiva, cuando se decide darle entidad, jerarquizar y darle una respuesta pública a las distintas problemáticas del territorio, nos podemos encontrar con la puesta en agenda pública de las mismas y en la futura formulación de una política pública.

3.2.2 La omisión como política pública. La no implementación de un tratamiento oncopediátrico en el Distrito de la Costa. Posibles fundamentos.

- **Incidencia de las políticas neoliberales y la falta de recursos**

Las instituciones tienen una relación directa con el territorio, ya que ellas son las encargadas de implementar las políticas públicas en un determinado espacio geográfico. Por lo tanto, las instituciones se convierten en los principales actores del desarrollo regional y en la gestión de los recursos de un territorio. Para ello, deben coordinarse y trabajar de manera conjunta con otrxs actores del territorio, como los gobiernos locales, la sociedad civil y el sector privado.

Al comparar nuestro bagaje de información proporcionada por las entrevistadas, podemos identificar que existe en el relato de cada mujer, una afirmación común que las identifica. En su mayoría, explicitan la dificultad de poder acceder a un tratamiento oncopediátrico en su propio territorio, teniendo que trasladarse a más de 200 kilómetros para posicionarse como titulares del derecho al acceso a la salud de sus hijxs.

De este modo, podemos generar diferentes conjeturas que podrían dar un fundamento ante la omisión en la implementación de políticas de salud oncopediátricas en este distrito, influida por diversos aspectos.

En este sentido, uno de los aspectos que podrían haber influenciado fueron las políticas neoliberales, las cuales han accionado sobre las instituciones en Argentina. Es prescindible tener presente lo mencionado por Ana Arias (2013) de cómo la estrategia de descentralización que operaron en la década de los 90', posibilitaron una apuesta al protagonismo de los territorios. No obstante, el objetivo era achicar y desarmar el Estado de Bienestar y posibilitar el deterioro de las instituciones preexistentes, generando otra manera de pensar lo territorial[7].

El caso del sector salud, la mercantilización, focalización, y la autogestión, posibilitaron la emergencia de tres subsectores (estatal, seguridad social y privado), "el carácter federal de la cuestión sanitaria y la descentralización configuraron (...) condiciones muy distintas en el ejercicio del derecho a la salud" (Moro, 2012, p.11). En tal sentido, la desigualdad que presentan los territorios entre provincia y entre municipios, representada en los modelos de financiamiento y en la distribución de funciones se vio determinada desde las normativas constitucionales.

Como afirma el autor:

> La provincia de Buenos Aires ofrece un espacio particular para el análisis de estos procesos, en la medida en que se llevó a cabo allí la descentralización de los centros de atención primaria de la salud hacia los municipios, y cuenta, a su vez, con mecanismos particulares de distribución de recursos regulares asociados a la producción de los servicios sanitarios. Esta dinámica política e institucional dio lugar, en particular en territorios contiguos como son los municipios del Gran Buenos Aires, a una profunda fragmentación del sistema con restricciones en las condiciones de acceso y atención de la salud (p.12).

- **Desarrollo de la medicina y el turismo en Mar del Plata**

7

A comienzos del siglo XX, Mar del Plata era el destino elegido por lxs ricxs. En Argentina no existían muchos lugares de veraneo y las clases altas eran las únicas que podían afrontar el costo de salir de vacaciones. El principal medio de transporte, fue el ferrocarril allá por el año 1886, que le posibilitó fomentar el turismo para las clases pudientes.

En 1936, el gobernador Manuel Fresco, cambiaría la fisonomía de la ciudad con la construcción del hotel provincial y del casino. Asimismo:

> La cesión de la lujosa Playa Bristol a los turistas más recientes y la radicación de los antiguos en Playa Grande convalidaron las mutaciones del paisaje social operadas en los años previos, delineando el perfil perdurable de Mar del Plata como balneario de masas. Quedó así preparado el escenario para recibir la nueva ola de veraneantes que afluyó a sus playas durante los años del peronismo (Pastoriza, 2004, p.2).

La apuesta del gobernador convirtió a la ciudad en el gran destino del turismo de masas. En este sentido y retomando los aportes que proporciona Grasso (2008), la democratización del balneario deja de ser un reducto de millonarixs para convertirse en la ciudad de los millones de turistas, dado que fueron tiempos de estímulo al turismo social, y de concesión a lxs trabajadores de los derechos laborales (vacaciones pagas, entre otros).

Asimismo agrega que:

> En este contexto de múltiples transformaciones por el crecimiento de la población (...) la complejidad de las actividades (...) repercutió sobre la demanda de servicios de salud en la ciudad, (...) comenzó a delinearse profesionalmente la actividad médica y el rol de las instituciones que prestarían servicios en el sector (p.15).

En efecto, a partir de lo expuesto podemos comprender que entre 1921 y 1971 se comienzan a perfilar las nuevas instituciones públicas y privadas que van a prestar servicios a los residentes y a los visitantes temporales. Así, en la actualidad, Mar del Plata, la Región Sanitaria VIII, nuclea la atención de usuarixs provenientes de otros lugares que no pueden

atender a las demandas “cuya patología excede las posibilidades de la atención médica primaria (...)” (p. 20). No obstante, es necesario mencionar que el 1 de julio de 2023 se cumplen 45 años del nacimiento del Municipio de la Costa. Tal salvedad resulta relevante, debido a que se considera un distrito relativamente nuevo, en construcción continua. Esto puede reflejar también, la implementación o no de tipos de políticas públicas.

- **La tensión entre autonomía y crecimiento de poder de los territorios desde los orígenes de nuestro país.**

Para poder interpretar en este apartado, la relación entre territorio y políticas públicas resulta imprescindible traer a colación, en términos históricos, lo que sucedió con la idea de territorio y la puja entre lo territorial, en relación con las diferentes formas de integración nacional que se fueron forjando en los inicios de la Argentina (Arias, 2013). Cabe aclarar que, por un lado territorio da cuenta “de actores e interrelación, de poder, de emancipación (...) que se producen en un espacio cargado simbólicamente con historia, con identidad (...)” (Muñoz Arce, 2018). Por otro lado, el concepto territorial da cuenta de “una manera de pensar la acción (...) no todas las instituciones portan el adjetivo territorial” (p.1)

Podemos entender cómo el proceso de consolidación del Estado Nacional en 1880, configuró diversas formas en que los territorios se fueron organizando. Como nos explicita la autora anterior, sabemos que Buenos Aires se conformó en el “centro” que enlaza con el exterior y posicionó en lugar de “interior”, a todo aquel territorio que no pertenezca a Buenos Aires.

Es por ello que apelando a metáforas geográficas, categoría que menciona Ana Arias, hacemos una analogía de ese “interior” adjudicándose al Distrito de la Costa y el lugar de “centro” a la ciudad de Mar del Plata. Sabiendo que nuestro distrito no tuvo la misma construcción histórica, es por ello que tomamos, en apartados anteriores, a esta ciudad para

analizar, interpretar y dar fundamento en relación a la disponibilidad de recursos referidos al tratamiento de enfermedades oncopediàtricas.

En tal sentido,

> (...) la política quedará en el centro, se resolverá en el centro y podrán abordar de manera territorial las cuestiones residuales (...) las prestaciones de salud se derramaran sobre los territorios (...) una cuestión de integración política y su consecuente integración económica (...) (p.3).

De esta manera, podemos dar cuenta de las características que marcaron y hoy en día siguen configurando los territorios. En este sentido, los considerados del interior, reflejan una nueva organización familiar y formas de producción artesanal, entre otras; como consecuencia de encontrarse empobrecidos y derrotados (Arias, 2013).

3.3 Incidencia sociodemográfica sobre la organización social del cuidado durante los tratamientos médicos en oncopediatría.

Siguiendo la línea de lo expuesto anteriormente, definir lo territorial permite entender los recursos institucionales que tenemos a disposición para abordar la situación que se encuentran atravesando lxs sujetxs sociales, de esa manera se puedan llevar adelante diferentes prácticas o líneas de acción que den respuestas a demandas territoriales locales. En ese sentido, Muños Arce (2018) señala “es en el territorio particular donde se expresan los mecanismos estructurales que producen exclusión y opresión a escala supranacional” (p.2), de esta manera, la autora nos invita a identificar, detectar y visibilizar mecanismos estructurales que producen tensión en el territorio, mediante la lectura de las lógicas que constantemente se encuentran en disputa y que constituyen lo territorial.

Según refieren la mayoría de las entrevistadas, el primer acercamiento que realizan con el/la médica pediatra es a través de la atención que brindan en los CAPS más cercanos a

su domicilio, o a su vez, en los hospitales municipales. El Partido de la Costa cuenta con tres hospitales destinados a responder la atención de lxs sujetxs sociales de acuerdo a la necesidad sanitaria requerida. Los nosocomios son: el Hospital Municipal Dr. Carlos Macias, ubicado en la localidad de Mar de Ajó; el Hospital Municipal Santa Teresita, ubicado en la localidad de Santa Teresita; y el Hospital General de Agudos San Clemente, que se encuentra en la localidad de San Clemente del Tuyú. Luego de la evaluación del profesional, se deriva a los hospitales especializados en el diagnóstico y tratamiento de cáncer en la niñez. Las sujetas de nuestra investigación son madres cuidadoras que acompañaron el tratamiento integral de sus hijxs principalmente en dos centros hospitalarios especializados en el ámbito pediátrico, en el cual poseen amplios profesionales de renombre tanto a nivel nacional, como internacional. Los nosocomios son: 1- El Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "V. Tetamanti" (HIEMI) dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires y; 2- El Hospital "Prof. Dr. Juan P. Garrahan", centro pediátrico de referencia de la Argentina que ofrece servicios de salud pública, gratuitos y de alta complejidad.

El HIEMI es un establecimiento que se encuentra en el Municipio de General Pueyrredón, aproximadamente a 220 km de distancia del Partido de la Costa. Se encuentra constituido de forma compleja para satisfacer las crecientes demandas de la población de la ciudad de Mar del Plata y la región circundante. En ese sentido, se encuentra bajo la dependencia del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, cuya gestión del hospital se lleva a cabo a través de un Director Médico Ejecutivo y dos Directores Asociados, quienes se encargan de administrar las diferentes áreas y servicios. Al ser un hospital Interzonal y especializado, cumple la función de recibir derivaciones de otros hospitales de menor complejidad. Por lo expuesto, en la actualidad brinda asistencia a sujetxs sociales de diversas áreas, principalmente de los partidos de la Región Sanitaria VIII: Partido de la Costa, Ayacucho, Balcarce, Gral. Alvarado, Gral. Guido, Gral. Lavalle, Gral. Madariaga; Gral.

Pueyrredón, Lobería, Maipú, Mar Chiquita, Necochea, Pinamar, San Cayetano, Tandil, Villa Gesell.

Por otro lado, el Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan, se encuentra ubicado en Parque Patricios, Ciudad de Buenos Aires, a 366 kilómetros de distancia del Partido de la Costa. Este centro especializado cuenta con profesionales altamente capacitados, contando con equipos de última tecnología para abordar los casos más complejos. En los últimos años se incorporó el Hospital de Día Clínico Oncológico, el Programa Nacional de Telemedicina (plataformas telemédicas para el seguimiento de lxs usuarios y formación profesional en todo el país), la Unidad de Quemados, el Banco de Sangre, el Banco Público de Cordón Umbilical, el Banco de Tejidos, el Banco de Tumores, laboratorios de Biología Molecular y el Centro de Atención Integral al Paciente HematoOncológico (C.A.I.P.H.O).

Poder dar respuesta al tratamiento oncológico de las niñeces implica permanecer extensos períodos de tiempo lejos de sus hogares, lo cual "agrega al problema de salud, graves problemas sociales, familiares y económicos, provocando desarraigo, pérdida de la inserción laboral, desintegración familiar, transculturación y, además, mayores costos al sistema de salud" (Toziano, et. al., 2004, p.302) esta posición en cual se encuentran las mujeres, debido a que en mayor medida son las encargadas de realizar los cuidados, es una realidad que debe ser visibilizada, porque la coloca en una situación de vulnerabilidad constantemente.

Así pues, cobra sentido las intervenciones realizadas por lxs profesionales del Trabajo Social, debido a que las madres que asumen la responsabilidad del cuidado ante internaciones de periodos extensos, requieren de acompañamiento de profesionales que le brinden recursos y asistencia, "las respuestas que se pondrán en juego están atravesadas por limitaciones institucionales, mediadas por gestiones y articulaciones con programas, las cuales tienen el

objetivo de generar el acceso a los servicios y recursos necesarios." (Jasuti y Podeley, 2020, p.14).

Como hemos justificado en capítulos anteriores, la responsabilidad de atender las necesidades de cuidado, ha recaído sobre el ámbito privado de la familia, y quien ha asumido dichas responsabilidades son las mujeres, dependiendo tanto del tiempo como del recurso disponible, lo cual agrava la desigualdad. Es así que las mujeres que se encuentran a cargo de los cuidados de las niñeces oncológicas poseen características significativas, que intensifica y agrava su calidad de vida, no solo porque generalmente esa responsabilidad no es compartida, sino por la lejanía que debe realizar el tratamiento de su hijx, siendo necesario el traslado de toda la familia al hospital especializado más cercano. Así pues, las madres deben conciliar trabajo y cuidados, que les permita el acceso a los servicios públicos y privados existentes que puedan dar respuesta al tratamiento de sus hijxs.

Cabe aclarar, que la forma en que se percibe el cáncer por lo general tiene un impacto significativo en la actitud, respuesta emocional y comportamiento del sujetx frente a esta enfermedad. El cáncer es visto de manera negativa y la información disponible al respecto, por lo general, se torna desesperanzadora y pesimista. Esta realidad se ve reflejada en las narrativas de las entrevistadas, relatan cómo experimentan un aumento en los temores sociales relacionados con el cáncer. Estos temores pueden incluir el miedo a la muerte, al costo de los recursos económicos que implica sustentar el tratamiento, la distancia que se genera con su círculo más íntimo y a las posibles secuelas que pueden afectar a sus hijxs. Además, estos sentimientos que surgen condicionan la experiencia tanto a nivel individual como colectivo, ya que afectan la forma en que las personas enfrentan la enfermedad y se relacionan con su entorno.

Sumado a lo anterior, las mujeres al asumir el rol de cuidadoras enfrentan cada vez más dificultades para desempeñar esa función debido a los factores culturales, sociales y económicos que limitan su responsabilidad. Además de las cuestiones emocionales que afectan al grupo familiar, la situación económica de la familia se ve afectada cuando se comunica el diagnóstico de la enfermedad, ya sea porque la cuidadora debe dejar de trabajar o reducir su horario laboral para brindar apoyo. Además, a esto se suma el alto costo que implica dar respuesta a los tratamientos oncológicos y otros gastos relacionados con la enfermedad. Es una constante en las entrevistas realizadas, hacer referencia a que el proceso de tratamiento médico desequilibra significativamente múltiples aspectos de su vida cotidiana, como en el trabajo, las tareas diarias, los proyectos personales e incluso las actividades recreativas. A su vez, se advierte en cómo se ven afectadas psicoemocionalmente al atravesar este proceso, debido a que se generan miedos, preocupaciones, sentimientos de culpa y dudas que deben ser considerados y tomados en cuenta por el equipo de salud y los demás efectores.

En ese sentido, consideramos que pensar en intervenciones situadas que garanticen, identifiquen y visibilicen mecanismos estructurales que tensionan los territorios posibilita la concreción de políticas sociales que den respuesta a las desigualdades sociales, potenciando la emancipación y el empoderamiento de las mujeres madres que se encuentran atravesadas por constantes limitaciones en el proceso salud-enfermedad-cuidado de sus hijxs. Es decir, se hace necesario intervenciones emancipadoras que respeten los derechos adquiridos, logrando visibilizar problemáticas sociales, exigiendo el cumplimiento de los derechos que les son vulnerados, permitiendo poner en agenda pública su reclamo y su exigibilidad.

3.4 Las organizaciones comunitarias: actores necesarios en la provisión del cuidado. Un acercamiento a la organización Las Caritas del Tuyú.

En los últimos años, ante el contexto de urgencia sanitaria ocasionada por COVID- 19 las organizaciones comunitarias cobraron mayor relevancia como actores principales de los territorios, con la finalidad de proveer asistencia alimentaria a las familias de sus comunidades. De esta manera, se visibiliza una extensa red organizacional que asume el protagonismo fundamentalmente de las mujeres, en el cual asumieron una presencia clave en la asistencia y provisión de cuidado a las familias de los barrios populares.

En esta sección, intentaremos profundizar en la importancia que cumplen este tipo de organizaciones en la sociedad, aún anterior a esa situación de crisis que atravesamos. Así pues, se centra en el estudio de las acciones de las organizaciones sociales en materia de cuidados y otros aspectos relacionados con la reproducción social, en relación a los territorios en situación de vulnerabilidad socio-económica y sanitarias, teniendo en cuenta la particularidad de la población elegida que determina el objeto de estudio de esta investigación.

Sumando a lo anterior, Zibechi (2012) citando a Feijoó (2002), describe que las iniciativas o propuestas generadas por las organizaciones comunitarias, pueden abarcar desde la atención alimentaria, como la materialización de recursos para las personas involucradas en ellas. Su creciente iniciativa refleja la necesidad de abordar los problemas sociales a nivel local, es decir, en el barrio. Tales acciones son una forma de mejorar la vida comunitaria y permitir que las personas involucradas puedan contar con otras alternativas a la hora de la obtención de recursos necesarios para mejorar su calidad de vida.

Ahora bien, la organización de referencia, es una institución sin fines de lucro, que se encuentra situada en la ciudad de Mar de Ajó como adelantamos. Surge con la intención de crear un grupo de apoyo conformado por familiares y cuidadorxs de las niñeces, conformado por madres (en la mayoría de los casos) que se encontraban atravesando el proceso de tratamiento oncológico de sus hijxs. Con el transcurso del tiempo, los objetivos de la organización se han expandido para abarcar las problemáticas actuales que se presentan en el territorio. En la actualidad, brindan apoyo a personas con discapacidad, adultxs mayores, y aquellxs sujetxs en situación de vulnerabilidad, entre otros. Lxs referentes de la organización son madres y familiares que se encontraban asumiendo el cuidado sanitario del tratamiento oncológico de sus hijxs en otra ciudades, debido a que el tratamiento implicaba abandonar su barrio por un largo periodo, es así que se trasladaban junto sus familias a residir en las cercanías del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil (HIEMI), ubicado en la ciudad de Mar del Plata, municipio de General Pueyrredón. Así pues, surge esta iniciativa para crear lazos de información, recursos y contención. En este sentido, se hace necesario considerar la categoría de "sujetos inesperados" Carballeda (2018), haciendo alusión a situaciones que no se encuentran contempladas dentro de la agenda local, dejando una vacancia una problemáticas tan complejas como lo son los tratamientos oncológicos en las niñeces.

De acuerdo con Martínez y Agüero (2017) se entiende por organización la interacción de sujetxs y grupos sociales, en el cual sus actos están determinados por roles, funciones y actividades específicas, a su vez, cada una de ellas, se diferencian por los fines y los objetivos propuestos. De esta manera, la organización elegida, surgió mediante la acción colectiva creada por una comisión integrada por los familiares de lxs niñxs, con el objetivo de brindar información a través de sus experiencias personales, ofreciendo contención a las diferentes familias que se encontraban atravesando la misma situación y buscando una unión para

visibilizar la vulneración de los derechos que estaban padeciendo lxs niñxs que se encontraban atravesando un tratamiento oncológico en el Partido de la Costa.

En ese sentido, comienza su funcionamiento formando un capital inicial otorgado por referentes de la misma y padrinazgos de profesionales locales. Desde el comienzo su objetivo principal fue la asistencia y apoyo a madres y a padres de las niñeces en tratamiento, mediante la información en el proceso administrativo y asistencial, como la gestión de pensiones, la obtención del certificado único de discapacidad, etc. Con el paso del tiempo, la organización tuvo que cambiar su rumbo de acción, debiendo ser estructurado en función de brindar a su vez asistencia alimentaria necesaria para que las familias puedan acompañar a sus hijxs en el proceso de salud-enfermedad-cuidado. Este cambio de rumbo, fomento la creación de más de 15 merenderos locales, extendidos en todo el Partido de la Costa.

De este modo, para poder dar respuestas a los objetivos planteados, la organización realiza un acercamiento al Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, y busca colaboración de diferentes comercios locales, donaciones de terceros, rifas y eventos solidarios. Esto les permitió lograr una planificación donde se instauran valores y objetivos sostenidos, desarrollando diferentes estrategias para poder lograr los fines establecidos. En palabras de Rodríguez Valencia (2000) la planeación "es un proceso de decidir anticipadamente, lo que ha de hacerse y cómo implica la selección de objetivos y el desarrollo de políticas, programas y procedimientos para lograrlo" (p. 315).

Por otro lado, se crea una comisión directiva, para determinar los roles designados, las decisiones generales y específicas; análisis en relación a los recursos disponibles y las estrategias para llevar a cabo el mejor funcionamiento de la organización. Con referencia a lo anterior, el autor Rodríguez Valencia (2000) citando a Steiner, define que la planificación estratégica es un "proceso de determinar los mayores objetivos de una organización y las

políticas y estrategias que gobernarán la adquisición, uso y disposición de los recursos para realizar esos objetivos"(p:317) es así que la organización realiza un análisis de los recursos disponibles, en vistas de dar respuesta a la problemática planteada por los sujetos, teniendo en cuenta las particularidades territoriales. De ese modo, se determinan estrategias para minimizar riesgos propensos al logro del objetivo organizacional en vistas de conseguir mayor posibilidad de alcanzarlo.

Una de las acciones más relevantes para dar respuesta y crear acciones concretas por parte de quienes participan de la organización, es la creación de dos cooperativas, una de rubro textil y la otra de calzados. El objetivo sigue siendo el mismo, acompañar durante el proceso que se encuentran atravesando las familias, pero en esta oportunidad, brindando herramientas que generen capacitación y oportunidades laborales a los padres y las madres que se encuentran en estado de vulnerabilidad. Las capacitaciones fueron ofrecidas por la cooperativa textil Culpino, del barrio de Flores, CABA , quienes mediante un convenio con la organización Las Caritas del Tuyú , también le donaron diferentes maquinarias para realizar el emprendimiento.

Por otro lado, debemos mencionar, que la tarea principal de la organización es garantizar el pleno goce y ejercicio de los derechos de lxs niñxs que están recibiendo tratamiento oncológico, exigiendo su cumplimiento a nivel local, amparada por la ley N° 24.901, sistema que contempla las "acciones de prevención, asistencia, promoción y protección", con el objeto de brindar una cobertura de salud gratuita e integral de las personas con discapacidad. En ese marco, la principal política social utilizada es el acceso al Certificado Único de Discapacidad (CUD), el mismo le permite el acceso a la salud integral, entre otros derechos reconocidos.

Capítulo 4

Análisis e interpretación de los resultados

Capítulo 4: Análisis e interpretación de los resultados

4.1- La escucha activa como determinante en el ejercicio profesional.

Para comenzar con la interpretación de los relatos, resulta imprescindible mencionar la importancia del ejercicio profesional en los diferentes espacios de inserción. Grassi (2011) destaca la actitud argumentativa como un elemento transversal en las incumbencias profesionales y las expectativas de formación. Esta actitud consiste en un saber reflexivo que lxs trabajadores sociales deben tener presente en su ejercicio profesional, como respuesta a los problemas y urgencias en los que se inserta. Para la autora, llevar a cabo esta actividad investigativa implica un modus operandi que permite al profesional identificar el problema a abordar mediante la obtención de diversas fuentes de información y el conocimiento de aspectos materiales y simbólicos, requiriendo de una escucha activa de las personas involucradas. El atravesamiento de las incumbencias profesionales significa que, junto con las herramientas metodológicas, estas contribuyen al reconocimiento de la profesión y favorecen la construcción de nuevas perspectivas, basadas en enfoques críticos y situados.

Con lo expuesto, fundamentamos la elección de la temática elegida, debido a que en los relatos de las madres identificamos una realidad que debe ser problematizada, e intervenir desde el Trabajo Social podría permitir llevar a cabo acciones generadoras de posibilidades. Estas acciones incluyen la defensa y promoción de los derechos vulnerados; el fortalecimiento de su autonomía; el bienestar a nivel individual, familiar y colectivo; la igualdad y la concreción de acciones destinadas a visibilizar la opresión estructural que genera desigualdad con relación a la responsabilidad de los cuidados.

En ese contexto, es oportuno el concepto de intervención que nos brinda Carballeda (2018), resaltando que la noción de intervención desde el Trabajo Social debe adquirir una dimensión profunda al establecer su conexión de lo microsocial con aspectos cotidianos que conforman la realidad inmediata. En ese sentido, se despliega en ese espacio desde lo macrosocial, con su influencia y alcance amplio, atravesando lo subjetivo, forjando la matriz misma de sufrimiento y la desigualdad.

En definitiva, este enfoque de intervención, enraizado en lo micro, en lo particular de lo cotidiano, trasciende los límites superficiales y se adhiere a la complejidad de lo íntimo y lo personal. Así pues, en estos territorios lo macrosocial ejerce su influencia sutil pero omnipresente, estructurando las experiencias individuales y colectivas, dando como resultado la conformación de situaciones de padecimiento y desigualdad arraigadas en las intersecciones entre lo macro y micro social.

En tal sentido, teniendo en cuenta la temática elegida, las palabras de autor cobran sentido, debido a que es esencial el acto de reconocimiento, es decir, aceptar que el accionar se desarrolla en un tejido Latinoamericano, el cual emergemos como aquel "Otro", que no se ajusta a los moldes establecido por las estructuras de poder. Lograr esta toma de conciencia permite tomar una posición de desafío y resistencia, a intervenciones realizadas no solo en busca de cambiar situaciones concretas, sino que también desafía y cuestiona las narrativas que las estructuras de poder han establecido para mantener su influencia.

Asimismo, Carballeda (2016) señala que de las metodologías de intervención social, se puede considerar que la palabra, la mirada y la escucha asumen un papel fundamental. Estos tres elementos son herramientas vitales que se utilizan para abordar y comprender las realidades sociales en la que se inserta la profesión de Trabajo Social. Ambos forman parte de

un proceso interrelacionado en el que cada uno de ellos contribuye a la comprensión y transformación de las situaciones sociales. En ese sentido, el autor plantea lo siguiente:

> La posibilidad de visibilizar y reflexionar sobre el poder de la escucha, el silencio y las palabras en todo proceso de intervención, puede proveer de más instrumentos para comprender, explicar y hacer, entendiendo a ese Otro como sujeto de derechos y transformación social, recuperando la noción de relato como constructor de sentido. (Carballeda, 2016, p.2)

En consecuencia, es fundamental reconocer a la escucha activa como derecho, tal como es planteado por el autor, debido a que a medida que el lenguaje recupera su poder y la escucha se convierte en un vehículo para la comprensión, se da paso a una transformación profunda en la manera en que enfrentamos las problemáticas sociales actuales.

Por lo expuesto, para llevar a cabo el análisis se tuvo en cuenta la teoría utilizada a lo largo del escrito y las palabras de las sujetxs entrevistadas, quienes son consideradas como sujetxs protagonistas y activas en el proceso de investigación.

En ese sentido, para resguardar el derecho a la identidad y el anonimato de las mujeres madres entrevistadas no se utilizaron sus nombres reales en esta investigación. Los mismos fueron suplantados por un número asignado a la entrevista.

4.2 Categorías teóricas emergentes a partir de los relatos

4.2.1. Responsabilidad de los cuidados

En varias ocasiones durante las entrevistas llevadas a cabo, diferentes mujeres entrevistadas coincidieron en sus declaraciones en la forma en que se organiza la dinámica familiar en relación con la responsabilidad de los cuidados de sus hijxs durante el proceso de tratamiento.

En tal sentido, en la mayoría de los relatos se pudo percibir que las tareas domésticas relacionadas con los cuidados realizados dentro del grupo familiar, se siguen adjudicando a las mujeres madres exclusivamente, o bien al género femenino, donde se evidencia la presencia de las abuelas o hijas mujeres. Así pues, esta responsabilidad engloba no solo las actividades esenciales para el cuidado familiar y su gestión, sumarían los cuidados que se requieren para llevar a cabo el tratamiento médico oncológico de sus hijxs, lo que implica una mayor cantidad de tiempo y compromiso. Así lo expresa una de las madres al declarar:

> "Empezamos cuando él tenía 4 años. Al estar atravesando el tratamiento me separé de mi esposo y mi madre falleció, quedando al mando de la familia, sola con mis hijos. Un domingo lo llevaron a la guardia, y lo internaron, estuvo bastantes años internado. En ese momento yo estaba trabajando en una parrilla, y tuve que dejar todo, si, tuve que quedarme allá con él. En casa quedaron mis otros hijos al cuidado de mis hijos mayores, me comunicaba constantemente. En los hospitales me decían que tenía que estar ahí, que no me podía mover" (entrevista 2, junio 2023).

Del mismo modo, en varios relatos se evidencia una marcada disparidad en la cantidad total de trabajo, tanto remunerado como no remunerado, realizado por las mujeres madres en comparación con los varones padres. Esta discrepancia abarca tanto las labores por las cuales se percibe un salario como las que no perciben remuneración alguna, como son las responsabilidades domésticas y de cuidado. Así pues, se contrasta con la experiencia de las mujeres, quienes en la mayoría de los testimonios compartidos se ven obligadas a dejar de lado su empleo remunerado para priorizar la responsabilidad del hogar. Esto se debe a la necesidad de dar atención prioritaria al tratamiento de sus hijxs, lo que resulta en una carga de trabajo no remunerado mucho más intensa. En este sentido, una de las entrevistas manifiesta:

> "Entonces fuimos directamente a Mar del Plata. A partir del diagnóstico cambió todo. A mi marido del trabajo, no lo dejaron viajar. En el cuidado participaron, mi mamá, mi padrastro y mi marido. O sea, participan los fines de semana. Siempre fui

cuidadosa con los cuidados, no note un cambio en la responsabilidad luego del diagnóstico.” (Entrevista 5, julio 2023)

A su vez, la entrevistada expresa:

“Deje de trabajar. Hasta psicólogo me tuvieron que poner, porque me decían hola y lloraba. Al principio no nos dejaban turnar con el padre para cuidarlo, porque en la sala había muchas mujeres. Todo el tratamiento lo hice yo. ” (Entrevista 6, julio 2023)

Concretamente, se comprueba que en la mayoría de los casos los varones padres al recibir el diagnóstico de sus hijxs continúan realizando como función principal su trabajo laboral remunerado, sin registrarse cambios en la cantidad de tiempo que destinan a labores domésticas. Esto se contrasta con las experiencias de las mujeres que, en la mayoría de las experiencias compartidas deben dejar su trabajo remunerado, para dar prioridad a los cuidados del hogar, debido a que deben priorizar el tratamiento de su hijx, enfrentándose a una mayor carga de trabajo no remunerado.

Si bien, tal como lo expresan diferentxs autorxs, la noción de organización social de cuidado implica que la responsabilidad de cuidar se comparte no solo entre géneros, sino también el mercado, comunidad y el Estado, en las entrevistas generalmente no se nota la influencia de las instituciones encargadas de regular y ofrecer servicios de cuidado. Solo se presenta en los relatos de la entrevistada 1, que refiere recibir acompañamiento del “Hogar Nazarena", el cual le brinda la posibilidad de albergar a sus hijxs cuando necesitan llevar a cabo estudios o controles médicos requeridos por los médicos tratantes.

4.2.2 Itinerarios de cuidado. La carga mental femenina

Considerar a las personas entrevistadas como sujetxs de derechos y activos, artífices de su propio cambio habilita a retomar una frase ha quedado encriptada y ha posibilitado comprender no solo lo que afrontó la creadora de la frase sino que a englobar un sentimiento

de supervivencia compartido que se percibe durante el tránsito y reconstrucción de esta investigación.

Es por ello que, traemos a colación la frase de la entrevistada donde afirma que:

> "Soy como un tiburón, que nada en todos los océanos del mundo entero, porque si para de nadar muere ahogado. De vez en cuando tiene que subir arriba del mar, y poner la cara, salta y respira, pero no puede parar. Entonces yo dije, yo no paro. Yo, por más herida que estaba seguía. Yo nadaba, yo iba a IOMA, yo iba al ANSES, yo iba a la escuela, yo iba a las reuniones, yo iba al hospital. Porque si yo paraba, yo moría." (Entrevista 4, julio 2023)

Lo anterior posibilita vislumbrar la capacidad de esta madre de seguir adelante, a pesar de la problemática de salud que atraviesa su hijx, ya que de lo contrario se hundiría en su propia tristeza y desolación. Lo simbólico aquí se refleja en el estar en continuo movimiento para no quedarse atascada en una situación.

Por otro lado, pudimos dar cuenta de los tiempos inciertos entre la primera consulta realizada al médico y el diagnóstico presuntivo (aprox. 6 meses), donde luego se realiza una derivación a otra localidad para llegar a lo que se denomina diagnóstico certero. Las familias, esperan meses para acceder a un examen médico (con las implicancias que tiene el paso del tiempo en una enfermedad), y luego, con el diagnóstico, deben asumir un nuevo camino por recorrer. Un ejemplo de ello lo encontramos en el siguiente relato: "Bueno, entre tantas idas y vueltas, pasaron como 3 meses y hable con la Dra. y le hicieron una Tomografía Axial Computada." (Entrevista 5, julio 2023)

Otro punto, en coincidencia con la anterior, lo encontramos al mencionar

> "Anduve por todos lados llevándola de acá para allá. Resulta que la llevó al odontólogo y me dice: Mamá sino duele no es nada malo. Hago otra interconsulta y me dicen que vamos a esperar 6 meses más para ver si empiezan a bajar solo los dientes. Después de 6 meses le hago una TAC y aparece que tenía un tumor en la mandíbula." (Entrevista 2, junio 2023)

A su vez, manifiesta que: “Primero anduve por todos los hospitales del partido de La Costa, porque nunca le encontraban nada”. (Entrevista 2, junio 2023)

En tal sentido, este peregrinar por las instituciones y la espera de un diagnóstico definitivo repercute en las posibilidades de un tratamiento oportuno, generando una vulneración de derechos de toda la familia. Es por ello que, percibimos que la espera tuvo repercusiones a nivel emocional, que atraviesa la vida cotidiana de la familia, quedando plasmada en la mayoría de los relatos. Un ejemplo de ello lo visualizamos en varias entrevistadas como por ejemplo:

- “Mi vida se me vino abajo” (Entrevista 7, julio 2023);
- “El día que la Dra. me lee el resultado ya es como morir (...) sentía que mientras transcurría la enfermedad, no tenes vida. Era levantarse todos los días con esa sensación de que se tiene un vacío adentro” (Entrevista 3, junio 2023);
- “Estuve hasta psicólogo, me tuvieron que dar, porque me hablaba y lloraba.” (Entrevista 6, julio 2023).

No obstante, encontramos experiencias donde el diagnóstico se configuró en una experiencia terapéutica, luego de haberse generado la aceptación de la enfermedad. Como una instancia de resiliencia, que trae consigo una instancia de esperanza y donde pudieron recuperar el equilibrio luego la perturbación que genera el diagnóstico. Consideramos interesante ver cómo se necesita de un otrx, que en ocasiones posibilita tomar conciencia sobre lo que estaba vivenciando y cuál es el motivo del sufrimiento. Podemos visualizar la experiencia en el siguiente relato: “Primero llore, grite. Hasta que mi yerno me dijo: bueno listo, este es el problema hay que buscar soluciones. Me hizo un click. Parecía, después un accionista de la bolsa, no nos daban las orejas para hablar por el celular.” (Entrevista 7, julio 2023)

Coincidiendo con lo anterior, mencionan: “Sentí que era una pesadilla. Al principio, me agarró mucho odio al mundo. El cáncer sí, es una enfermedad mala pero aprendes muchas cosas buenas. Aprendes a convivir con una enfermedad.” (Entrevista 9, agosto 2023)

Asimismo, refieren una metáfora vinculada con la resiliencia, quien nuevamente induce a interpretarla, como una respuesta de fortaleza que se tiene ante una eventual crisis:

> “Yo me siento como la palmera, que viene el viento, la tempestad. Toca el piso, vuelve, va para un lado y para el otro. Después pasa la tormenta y ella está de pie. Esta herida sin hojas pero de pie, esperando otra tormenta.” (Entrevista 4, julio 2023)

Por último, es necesario explicitar cómo impactó la enfermedad oncológica sobre los vínculos familiares. En este caso, nos planteamos como pregunta ¿Por qué se produce el abandono paterno cuando existe una enfermedad oncológica?

Para brindar una respuesta en referencia al abandono paterno[8], lo vinculamos con el machismo implícito o invisible que se ha visto en algunas de las realidades abordadas.

Es decir, el machismo implícito, que no demuestra sus modelos evidentes, como por ejemplo, el maltrato verbal o físico, pero instaura los roles como si parecieran naturales. Atraviesa lxs cuerpxs de las mujeres recayendo la totalidad de la responsabilidad parental y de cuidados, sobre la figura femenina (madre y abuela).

En tal sentido, en el transcurso de la enfermedad la madre adopta la función de cuidadora principal donde se construye una relación fuerte con su hijx enfermo. Es así que, la figura masculina, durante la enfermedad de su hijx, no se hizo cargo del mismo. Es decir, se desatiende de su responsabilidad económica y afectiva. Todo esto, conlleva a la desigualdad de género quedando en el siguiente relato: “Yo fui sola a recibir el diagnóstico ya que el papa no le interesaba. La idea de él era "si vos volves conmigo, yo me ocupo de mis hijos, sino no.” (Entrevista 9, agosto 2023)

---

[8] Dada la profundidad de la temática y por el tiempo que requiere su investigación, en este escrito no profundizaremos sobre la misma.Dicho interrogante quedará pendiente para futuros trabajos investigativos.

Del mismo modo, se plasmó un relato similar: “mi pareja se distanció al nacer nuestro hijx menor. Todo el proceso de tratamiento estuvo a cargo exclusivamente mío.” (Entrevista 1, junio 2023)

En este sentido, es posible evidenciar en extremo otro trazo de las desigualdades de género que incluso podrían vincularse al ejercicio de violencia. Ante la separación de la pareja, los padres se desentienden de la responsabilidad parental que les compete y las mujeres son quienes sostienen la vida propia y de sus hijxs.

No obstante, encontramos en otras historias la existencia de una disposición física y emocional paterna, que debieron ausentarse del lado de la familia debido a que eran los únicos proveedores de la familia. Dicha situación tuvo que ver con las responsabilidades laborales de aquel, que imposibilitaron la asunción de tareas de cuidado. Un ejemplo de ello se reflejó al mencionar: “Estaba acompañada de mi mamá, mi hermana. Mi marido no, porque trabajaba.” (Entrevista 5, julio 2023)

Asimismo se expone: “Mi esposo estuvo 2 meses con nosotros. Una vez que quedamos internados se volvió a trabajar a La Costa.” (Entrevista 7, julio 2023)

Por otro lado se visibiliza que al tener recursos económicos y asistencia de la familia, ambos padres se instalaron en otra ciudad para afrontar juntxs los cuidados. “Yo le dije a mi marido: si queres volvete a Mar de Ajó, trabajá, yo me quedo con el nene. Pero él se quedó con nosotros.” (Entrevista 10, agosto 2023)

4.2.3 Redes de apoyo

Generalmente, utilizamos la solidaridad en las relaciones sociales de nuestra vida diaria, que es la piedra angular de la organización. Percibimos como el surgimiento de

entramados solidarios, posibilitaron la cooperación con las niñeces en tratamiento oncológico.

De este modo, en tiempos de crisis es importante contar con una red de apoyo que ayude a saber que si necesitas algo tienes con quien contar. Que va a estar ahí para cuidar y ayudar en diferentes formas, no solamente tiene que ser en forma económica, puede ser un apoyo emocional con quien se pueda hablar sobre lo que está sucediendo.

En tal sentido, la primera red de apoyo detectada, fue dentro de la misma familia. Un ejemplo de este entramado lo encontramos las siguientes palabras:

> "Fue la familia movilizándose. Como a mi hijo acá le daban unos meses solicité la derivación. Además, ahora es mi yerno que vive en Caseros, quien se ocupa de venir a buscarlo y llevarlo a su consulta en el Clínicas. Él ya está encargado de eso." (Entrevista 7, julio 2023)

Por otro lado, nos encontramos con la solidaridad entre lxs vecinxs y amigxs: "Familias, amigos, institucional, gente que no conocía nos enviaban ayuda". Otra red de apoyo la visualizamos en la figura de las organizaciones comunitarias que se configuran en actores necesarios en la provisión del cuidado." (Entrevista 10, agosto 2023)

En su mayoría, las entrevistadas, refirieron sobre la contención que recibieron por parte de la Organización Las Caritas del Tuyú aquí en el Partido de la Costa. Un reflejo de ellos lo encontramos en el siguiente relato:

> "Cuando le mandaba mensajes ella siempre me contestaba, siempre estuvo presente cuando él estuvo internado, por mucho tiempo, estuvo internado y siempre nos acompañó. Con todas las dudas que tenía ella me daba una mano. Gracias a ella pudimos gestionar el pase de discapacidad." (Entrevista 2, junio 2023)

De igual manera se explicitó:

> "Tuvo contacto con la organización por intermedio de una vecina se acerca a la organización, en ese momento la organización fue la única contención que tenía,

brindándoles recursos para el traslado de su hija al hospital Garrahan. Además entrega de alimentos, merendero e información necesaria." (Entrevista 1, junio 2023)

Por otro lado, en Mar del Plata se encontraron con el apoyo de la organización "Pequeños Guerreros". En palabras de una de las entrevistadas, quien manifiesta: "se preocuparon mucho por nosotros. Ellos hacen una recorrida y les dan una mano a las mamás, les llevan ropa y todo lo que necesitan. Yo he visto madres que no les daban un lugar para estar cuando no tienen obra social." (Entrevista 5, julio 2023)

Aquí surge un punto interesante para analizar en futuras investigaciones en torno a la organización social del cuidado y las características socioeconómicas de la población. Podríamos preguntarnos de qué manera la estratificación social a la cual se pertenece se vincula con el acceso rápido a un diagnóstico, tratamiento, satisfacción de necesidades básicas y peregrinación por instituciones, por ejemplo.

4.2.4 Estrategias de sororidad

Ante la desesperación, el abandono, la falta de contención, y donde el afecto no se encontraba disponible, se halla la construcción de ciertas alianzas entre mujeres. Las mismas posibilitaron empatizar con las problemáticas de esa otra y poder tender una ayuda ante la adversidad. Un ejemplo de ello lo encontramos en las siguientes palabras:

- "los que participaron en el cuidado de los de los chicos fue en este caso fue directamente mi mamá. Y alguna vecina que los miraba." (Entrevistada 2, junio 2023)
- "Mi amiga me ayudó con la vivienda. Viví 4 meses en su departamento. Ella fue esencial en mi vida." (Entrevista 4, julio 2023)
- "Estaba acompañada de mi mama, mi hermana." (Entrevista 5, julio 2023)
- "Me ayudan con el cuidado una amiga que conocí en el jardín. Ella me brindo su casa por un lapso de 7 meses." (Entrevistada 9, agosto 2023)

En otras palabras, estos acercamientos solidarios incomodan los pensamientos hegemónicos del patriarcado. En este sentido, la alianza entre mujeres desde un sentido comunitario afectivo, posibilita el empoderamiento colectivo y la reconstrucción de la autoestima. Si pensamos en los aportes teóricos vinculados a la organización social de los cuidados podríamos incluir estas experiencias entre mujeres, amigas, familiares, sostenedoras como parte de las estrategias que se tejen ya sea en el marco de los arreglos familiares -feminizados- para gestionar los cuidados como el de las organizaciones comunitarias -amigas, vecinas- donde la cercanía juega un papel fundamental.

4.2.5 La Fe

Otro punto en cuestión que es necesario resaltar es el concepto de la Fe que, si bien no fue pensado por nosotras como investigadoras en primera instancia, emerge en los relatos de algunas mujeres entrevistadas.

Sin entrar en debates religiosos y filosóficos que exceden esta investigación, visualizamos en estas mujeres que optar por la espiritualidad que proporciona el tener Fe en algo revierte la incertidumbre que genera una enfermedad de tal envergadura. Es decir, la Fe emerge como una fuente de fortaleza que las apuntala. Además, les posibilita adaptarse a la enfermedad y seguir adelante por y con sus hijxs.

Se pudo observar en los siguientes relatos:

- “Lo que si me refugie también en la Fe y en la virgen. Dios que siempre me acompaña.” (Entrevista 3, junio 2023)
- “Me aferro mucho a la Fè. La fuerza viene de Dios, de mis hijos y del cariño de las demás personas.” (Entrevista 9, agosto 2023)
- “yo tengo mucha Fe de que se va a curar.” (Entrevista 7, julio 2023)

En resumidas palabras el tener Fe lo asociamos a un mecanismo de afrontamiento que posibilita que la experiencia traumática no genere un desequilibrio emocional y posibilite la perseverancia en estas mujeres.

4.2.6 ¿Qué es cuidar?

Durante el análisis de las entrevistas, notamos una similitud en la forma en que se aborda a la comprensión de la significación de cuidar. Esto se alinea con lo que mencionamos a lo largo de la investigación, donde los relatos reflejan la idea que plantea la autora Vivas (2020) haciendo referencia a la presión que recae sobre las mujeres madres en relación con el cuidado de sus hijxs, debido a que impera un modelo dominante de crianza que está deshumanizado, tecnificado y orientado hacia las lógicas del mercado, tal como es expuesto en el marco teórico.

Teniendo en cuenta lo expuesto, podemos observar que en la mayoría de las entrevistas, al preguntar sobre el concepto del cuidado, las mujeres madres comparten relatos acompañados de lágrimas en sus ojos, coincidiendo en que es una responsabilidad que asumen por elección. Por ejemplo, expresaron:

- “Para mi cuidar es todo. Porque no es solamente estar al lado de nuestros hijos. Es cuidarlo todo, y si uno no está fuerte no es lo mismo.” (Entrevista 5, julio 2023)
- “Es la responsabilidad que tenemos de cuidarlos y bueno, hoy sigue siendo grande y lo estoy cuidando igual. Él se aferró mucho a mí, y no me dejaba ir.” (Entrevista 6, julio 2023)

De esta manera, se desprende la noción de cuidar relacionado con el amor materno, según indican se contrasta con el tipo de amor que los padres expresan lo siguiente:

- “El cuidado tiene relación directa con la mujer, con la madre. Los varones no saben de qué es esa palabra. En ese momento solo pensás en tus hijos y salís, dejando cosas que ni te pones a pensar” (Entrevista 1, junio 2023).
- “Que buena pregunta. Nunca nadie me la había preguntado. Cuidar es tener mucha paciencia, dedicación, cariño, afecto, amor. La maternidad está en mi cabeza” (Entrevista 9, agosto 2023).

Ahora bien, aunque la mayoría de las entrevistadas establecieron alguna conexión entre el cuidado, el amor y una responsabilidad que eligen asumir, las siguientes entrevistadas definen el acto de cuidar directamente en términos de amor, expresando lo siguiente:

- “Significa demostrar amor, lo relaciono con el amor directamente" (Entrevista 2, junio 2023).
- “Uff (pensativa), es amar. Si necesitamos de otras personas para cuidar, no deja de ser un trabajo pago. Pero cuando el cuidar es de nosotros es AMOR." (Con los ojos llorosos) [...] "Para las mamás es innato ocuparnos de nuestros hijos" [...] "Yo me dije, voy a ser mamá, dejó de trabajar y me dedicaré a mi hijo. Pero por cuestiones económicas volví a trabajar". (Entrevista 10, agosto 2023)

De lo expuesto se desprende que la responsabilidad de las mujeres madres en el tratamiento de sus hijxs, se relaciona con la perspectiva de la ética del cuidado (Batthyány, 2020). Según este enfoque, las mujeres están orientadas hacia la lógica de los cuidados centrándose en la importancia de los vínculos personales y las necesidades individuales, es decir, va más allá de una lógica formal de derechos. El contexto de crianza y el tratamiento médico de un hijx, se traduce en un compromiso emocional y afectivo significativo.

En este sentido, se devela la importancia del trabajo emocional en el cuidado y se destaca que el amor y los aspectos emocionales y vinculares son esenciales para la sostenibilidad del cuidado en el tiempo (Molinier y Arango, 2011, como se citó en Batthyány, 2020). Así pues, las madres no solo brindan cuidado físico, sino que también, lidian con complejas emociones que surgen en el proceso de tratamiento. Por ello, desde esta

perspectiva, medir el tiempo dedicado al cuidado a través de las encuestas del uso del tiempo se considera limitado, ya que no refleja adecuadamente la riqueza de las experiencias emocionales y las disposiciones personales que las madres aportan al cuidar a sus hijxs.

4.2.7 Reconfiguración de la intervención profesional en Trabajo Social

Siguiendo a Cifuentes Gil (2009) quien parafrasea a Vélez (2003) comprendemos la necesidad de una constante reconfiguración del Trabajo Social en sus dimensiones éticas, epistemológicas y metodológicas. La propuesta de la autora Vélez (2003) implica una reflexión profunda tanto interna como externa, que involucra a la consolidación de valores éticos, la promoción de nuevos enfoques epistemológicos y la adopción de metodologías flexibles y eficaces en cada intervención realizada. Así pues, se fundamenta en el propósito de fortalecer la capacidad profesional del Trabajo Social para abordar de manera más efectiva y significativa los desafíos complejos que enfrentan las sociedades contemporáneas.

Así como lo mencionamos anteriormente, la autora se centra en la importancia de la escucha activa, reforzando los valores y principios que fundamentan la labor profesional, garantizando que estos guían de manera efectiva las acciones y la toma de decisiones.

Durante las entrevistas, tres preguntas apuntaban directamente con el ejercicio profesional del Trabajo Social y las experiencias de las entrevistadas, observándose que la mayoría de las madres percibieron al ejercicio del Trabajadxr Social centrado únicamente en la provisión de asistencia material para apoyar al proceso que atravesaba su hijx. Cabe aclarar, que es real que una de las incumbencias profesionales puede involucrar y facilitar la obtención de recursos materiales que se resignifica si lo pensamos en clave de Derecho a la

Asistencia (Campana y Hermida, 2020) aun así, hay dejar en claro que no se agota en ese tipo de acción. En relación a lo anterior, las entrevistadas señalaban que los recursos eran limitados y que, si no llevaban a cabo gestiones administrativas exhaustivas, no recibían respuestas. De esa manera, fue expresado: “Sentí que tenía ganas de acompañarme, pero luego me daban vueltas para darme una solución.” (Entrevista 1, junio 2023). A su vez, otra entrevistada plantea: "No, tampoco tuvimos contacto, no necesitamos. La misma prepaga nos proporcionó todo. A mí me encantaría que todos los padres tengan todo a disposición. Que puedan estar los dos padres presentes. La alimentación, donde el agua debe ser baja en sodio, por ejemplo.” (Entrevista 10, agosto 2023)

Además, haciendo referencia a una experiencia similar se expuso:

> "De acá solamente, cuando fui a Desarrollo Social, con el tema de los viajes, un tiempo me dieron una ayuda para que se tenía que comer algo allá. En esa época cuando comienza el tratamiento, siento que las trabajadoras no le dan mucha importancia. Muchos papeles, mucho todo, decía yo, tantos papeles para que me vaya. Yo no tenía la paciencia para hacerle tantos papeles, pero a veces bueno lo veía ahí un médico o a otro, que me hacía el trámite, pero como que ese tiempo le faltaban cosas. Como personas con más compromiso.” (Entrevista 3, junio 2023)

Por otro lado, se destacaron los relatos en relación al ejercicio profesional: "De Desarrollo Social me dieron trabajo, empecé a trabajar cuando él estaba mejor, sigo yendo y ahora sigo trabajando. Estoy de limpieza en el CAPS.” (Entrevistada 2, junio 2023). Al encontrarse separada de su marido, sin recursos estables, ella valora la respuesta por parte de la Secretaría de Desarrollo Social al brindar trabajo formal, que le permitió tener horario flexible, necesarios en el proceso que estaba atravesando su hijo. Sumado a lo anterior, se recuperó la siguiente experiencia:

> “Las Trabajadoras Sociales me ayudaron un montón. La Trabajadora Social ahí de víctimas de violencia de género me trató muy bien. Fui muy contenida, me mandaron

a un policía que me acompañara hasta que entrara al micro, cuando llegue a Mar del Plata, también me ayudaron un montón.” (Entrevista 4, julio 2023).

La entrevistada anterior expresó un acompañamiento integral con respecto al ejercicio profesional, debido a que no solo estaba atravesado el proceso de salud de su hijx, sino que en ese momento era víctima de violencia de género por parte de su cónyuge. Esta situación agravó sus problemáticas socioeconómicas y sanitarias. Dada su situación y considerando las implicaciones del tratamiento, el cual requería largos viajes, deciden mudarse a Mar del Plata, separándose de su círculo más íntimo.

Es importante resaltar la necesidad de cómo se expresaron la mayoría de las madres al responder a la pregunta sobre qué aspiraciones sin concluir dejaron lxs Trabajadorxs Sociales al intervenir en el proceso de tratamiento. Al respecto, la mayoría de las madres manifestaron la necesidad de recibir apoyo emocional y contención por parte de lxs profesionales. Han subrayado la importancia de que la situación que estaban experimentando demandaba un apoyo centrado en su realidad actual, basado en la empatía y sororidad, lo que requiere un seguimiento constante. Tal como se expresó en el siguiente relato:

"Acá en La Costa mi problema siempre fue viajar. Siempre tuve problemas con el traslado a Mar del Plata. Me interesa mejorar los profesionales con respecto a los tratamientos oncológicos, así evitar el tema de los traslados. Siempre fue un problema. Necesitan ponerse más en nuestro lugar, a veces no nos entienden.” (Entrevista 2, junio 2023)

Por otro lado, la siguiente entrevistada demostró haber experimentado similar necesidad:

"Si, el municipio está enterado de lo que necesitamos nosotros, nosotros nos fuimos a pedirle ni plata, ni comida. Un día se nos llovió todo, y se acercaron para ayudarnos

con eso. Esta chapa nos dio el municipio. Pongo un ejemplo, con esto nos pasó lo mismo, si nosotros no nos acercábamos, es como te digo, el problema era nuestro. Fui a pedir el traslado y me decía que no me podía asegurar, no sé si te lo vamos a poder conseguir, porque también con una frialdad. Viste yo decía que si vos estás de este lado es porque vos querés, o sea, a vos te gusta y en un momento te decidiste estudiar o lo que fuere, pero porque a vos te nace, porque no cualquiera puede. ¿Ser Trabajadora Social? Yo pienso siempre en eso y siempre dije lo mismo, Ah, tenés que tener un poco de sentimiento, pero a la vez también tienes que ser fría, eso es lo que se ve." (Entrevista 3, junio 2023)

Se suma a los intercambios, una de las entrevistadas, quien relata la necesidad de un acompañamiento integral de contención e información en relación a tratamiento oncológico: "Le faltaría un centro de contención para las madres que recién empiezan, estaría bueno que esté dentro de un hospital. Más sentido de los padres, para mí el hospital tendría que tener una contención en estos casos." (Entrevista 6, julio 2023)

En este sentido, consideramos que la presencia de Trabajadorx Social en el proceso de salud es esencial, debido a que sus acciones no solo implican brindar información en cuestiones administrativas, tales como facilitar el acceso a programas gubernamentales y recursos destinados a la población en general (que por supuesto redunda en acceso a derechos). Asimismo, el ejercicio profesional tiene la posibilidad de acompañar a las niñeces en situación de tratamiento oncológico, a las familias y redes de apoyo (en el caso de nuestra investigación a las madres) durante todo el proceso a través de una escucha activa y construcción conjunta. En este sentido, lxs profesionales se encuentran capacitadxs para intervenir y brindar apoyo necesario a las mujeres que luchan por el reconocimiento de las desigualdades planteadas en sus relatos. Es más, adherimos a que sus acciones podrían tener un impacto positivo en la formulación de políticas sociales, que permitan alterar el orden

preestablecido, con resultados que posibiliten dar respuesta eficazmente a esta problemática social.

Capítulo 5

Apreciaciones finales

Capítulo 5: Apreciaciones finales

El objetivo principal de nuestro trabajo de investigación fue conocer cuáles fueron las experiencias de las mujeres, madres de niñeces en tratamiento oncológico. En este sentido, para llegar a esa información planteamos tres objetivos específicos, que nos posibilitaron adentrarnos en esas vidas cotidianas y recabar la información pertinente. Ellos son:

- Indagar sobre las prácticas sociales de lxs diferentes actores pertenecientes a las familias implicadas, como así también de lxs que participan en el proceso de salud-enfermedad
- Identificar los modos en que las mujeres construyen los itinerarios de cuidados y llevan adelante su gestión.
- Aportar reflexiones que permitan ampliar los debates en torno a procesos de salud-enfermedad-cuidados en el campo profesional-disciplinar de Trabajo Social.

Es fundamental aclarar que todo lo que hemos expuesto no busca afirmar una totalidad concluyente. Más bien, se trata de conclusiones que encuentran su base de análisis en un contexto concreto de investigación. Nuestro enfoque se ha centrado en visibilizar los aspectos discursivos y simbólicos ligados a la responsabilidad de los cuidados. Como mujeres, y más aún madres, compartimos la convicción de que es crucial abrir un diálogo que dé visibilidad a las múltiples opresiones arraigadas de manera estructural.

En este sentido, con el propósito de trascender la experiencia individual y personal, buscamos que los cuidados sean comprendidos como una responsabilidad pública y colectiva. Nuestra intención principal, que nace desde que realizamos la primera entrevista grupal llevada a cabo en la organización en el año 2021, radica en adoptar un enfoque integral que

fortalezca los bienes comunes y garantice los derechos de todxs, principalmente de las mujeres madres que debido a la función que asumen en el proceso de tratamiento de salud de sus hijxs, atraviesan desigualdades entrelazadas e interseccionadas.

Para ello, retomamos algunos conceptos que nos posibilitaron darle un enfoque adecuado a la temática. Fue necesario para ello retomar diferentes autorxs como ser Pautassi, Zibechi, Battyany entre otrxs, enrolados en contenidos relacionados al cuidado. Es así que, por ejemplo nos posibilitaron adquirir el concepto del diamante de los cuidados enfocado en el lugar que cada uno de lxs sujetxs, instituciones, organizaciones y Estado tiene en la organización social del cuidado.

A su vez es conveniente compartir que nuestro posicionamiento ético y político desde una mirada feminista, situada y enmarcada en una perspectiva de los derechos humanos, nos posibilitó en primer lugar interpelarnos. Es decir, nos propició y reveló aquellas cuestiones que nos siguen oprimiendo como consecuencia del patriarcado.

No queremos dejar de considerar el contexto político que estamos atravesando. En este año electoral, con un gobierno neoliberal liderando, se hace evidente la necesidad imperante de luchar por gobiernos comprometidos en generar un acceso real a los derechos fundamentales, como el reconocimiento de los cuidados.

Las promesas de este gobierno neoliberal, se centran en el desmantelamiento presupuestario de lo institucional y el ataque discursivo a los servicios públicos, teniendo efectos nocivos, especialmente en el desencuentro con los ciudadanos que dependen de estos servicios. Las violencias resultantes de la minorización de cuestiones raciales y de género en las instituciones son preocupantes, promulgando la degradación de instituciones esenciales como la salud, la educación, la ciencia y la cultura, dividiendo a los ciudadanos en primera y segunda categoría. Para algunos, instituciones de calidad y privadas; para otros, instituciones

de segunda y degradadas. Sin embargo, no son solo las privaciones materiales las que impactan, sino también las miradas despectivas, los tratos discriminatorios y las violencias que promueven.

En tiempos electorales, debemos promover la importancia de gobiernos democráticos populares, comprometidos con la defensa y promoción de los derechos humanos, pilares de nuestra profesión, para así luchar en pos de la búsqueda activa de la igualdad y la justicia social, de este modo, preservar el bienestar y la dignidad de todos los ciudadanos.

En cuanto al análisis de los objetivos propuestos, destacamos que a través de los relatos sobre los itinerarios de cuidado y prácticas sociales del grupo familiar, identificamos información precisa sobre la persistencia de los roles de género tradicionales en la sociedad. Por lo general, se evidenció que las responsabilidades relacionadas con las tareas de cuidado y domésticas siguen recayendo en las mujeres, ya sean madres, abuelas o hijas. Por otro lado, los hombres mantienen su papel principal como proveedores económicos, sin asumir una carga de trabajo en el hogar. Al recibir el diagnóstico médico, y posterior tratamiento, las madres deben adaptar su vida cotidiana, debido a que asumen su rol como cuidadoras principales, mientras que los padres continúan dedicando mayor tiempo a su trabajo remunerado.

Además, es importante destacar que durante las entrevistas no se evidenció una influencia significativa de las instituciones gubernamentales encargadas de regular y proporcionar servicio de cuidado. Si bien, al realizar las prácticas en el CAPS se pudo detectar algunos dispositivos que podrían contribuir al cuidado, la mayoría de las entrevistadas no tenían conocimiento de ello, permitiéndonos sugerir la necesidad de una revisión crítica de las políticas sociales y recursos locales disponibles para el acompañamiento a las familias.

Otro punto interesante surge dentro de la gestión diaria de los itinerarios de cuidado, donde la organización y la planificación de la cotidianeidad, recae sobre la figura femenina. De esta manera la carga mental que lo anterior genera, se representa en el estrés mental y físico con repercusiones emocionales. Asimismo, en aquellas familias donde existe la corresponsabilidad en las tareas de cuidado, se observó también que son las mujeres las que establecen itinerarios de lo que se debe hacer.

Dentro de la carga mental que transitan estas madres, es oportuno mencionar que ante el temor que tenían del avance de una enfermedad oncológica, se aferraron a la Fe transformándose como una categoría emergente en esta investigación. Esta herramienta de motivación les posibilitó confiar en la recuperación y sanación de su familiar.

Por otro lado, se evidencio una nueva forma de abordar la problemática mediante la solidaridad entre las mujeres. En tal sentido, la sororidad, resultó constituirse en un apoyo que configuró vínculos y alianzas con el fin de desplegar el camino posible para acotar las brechas que aún existen para el género femenino.

En relación a las reflexiones surgidas de la experiencia de las madres durante el tratamiento médico y su interacción con lxs Trabajadores Sociales, se resaltan varios aspectos importantes. Por un lado, se refleja la percepción común en varias de las entrevistadas al referirse al rol profesional, expresando que entendían que se centraba principalmente en proporcionar asistencia material para respaldar el tratamiento. Aquí se evidencia una problemática en común que presentan varias de las entrevistadas, reflejándose en la falta de recursos económicos estables, debido a procesos extensos de internación. Asimismo, se expresa la necesidad de recibir apoyo emocional y contención por parte de lxs profesionales, visibilizando la importancia de lo emocional en el Trabajo Social, y la necesidad de desarrollar habilidades de empatía y apoyo para acompañar a las familias en este proceso. Del

mismo modo, lxs profesionales deben promover acciones y estrategias que posibiliten romper con las bases estructurales del esquema de la familia patriarcal y tradicional.

Por último, hacemos hincapié en la importancia de proporcionar a las familias, información de manera clara y comprensible en todo el proceso de salud-enfermedad, además de los recursos disponibles vigentes. En ese sentido, lxs Trabajadorxs Sociales cuentan con una formación necesaria para proporcionar respuestas precisas, que permitan empoderar a las familias en la toma de decisiones y acompañar el acceso a derechos. De esta forma, se reduce en gran medida la incertidumbre y el estrés, asociados a la enfermedad.

Por esta razón, afirmamos que lxs Trabajadorxs Sociales desempeñan un papel decisivo en el proceso de tratamiento oncológico, al satisfacer necesidades no solo materiales, sino también, las emocionales y de acceso a la información. Sería fructífero para nuestra profesión-disciplina que podamos fortalecer los apoyos brindados en el proceso de salud-enfermedad de manera integral y con enfoque de derechos.

Decidimos llevar a cabo una investigación cuyo enfoque principal sea comprender las experiencias de las mujeres madres en relación con la responsabilidad de los cuidados, con el objetivo de visibilizar las desigualdades sexogenéricas que aún prevalecen en la sociedad actual. A lo largo de este escrito, nuestras observaciones destacan la urgente necesidad de desnaturalizar las estructuras de género profundamente arraigadas en ella.

Esto implica fomentar una distribución más equitativa de las responsabilidades de cuidado en el ámbito familiar. Además, resaltamos la importancia de abordar políticas públicas y servicios de apoyo que garantizan que las familias reciban el respaldo necesario en cuestión de cuidados. Es importante dejar de subestimar la situación en la que las mujeres se enfrentan ante el discurso “obligaciones de amor de madre”, dando como resultado la

obligación de sacrificar sus oportunidades laborales y enfrentar una carga de trabajo no remunerado aún mayor.

5.2 Bibliografía y fuentes documentales

- Ahmed, Sara. (2018). Vivir una vida feminista. Barcelona:Ediciones Bellaterra.
- Ameigeiras, A. (2006). El abordaje etnográfico en la investigación social. En I. Vasilachis de Gialdino, & (coord.), Estrategias de la investigación cualitativa.. Barcelona: Gedisa, S.A.
- Andrenacci L. Soldano D. (2006) Aproximación a las teorías de la política social a partir del caso argentino. En Andrenacci l. Problemas de política social en la Argentina contemporánea; Buenos Aires, UNGS-Editorial Prometeo.
- Arias, A. (2013) Lo territorial en el territorio de la Argentina. Connotaciones históricas, políticas y culturales de lo social de los territorios. Revista electrónica Margen N° 71.
- Arriagada Acuña, I., (2015). LOS TIEMPOS DEL BIENESTAR SOCIAL. GÉNERO, TRABAJO NO REMUNERADO Y CUIDADOS EN URUGUAY. Karina Batthyány (editora). Rosario Aguirre, Karina Batthyány, Fernanda Ferrari, Natalia Genta, Valentina Perrotta, Soledad Salvador, Sol Scavino. INMUJERES - MIDES, Montevideo, 2015, 328 págs. ISBN 978-9974-670-90-7. Revista de Ciencias Sociales.

- Barrancos, D (2014) “Mujeres: el desafío de la acción pública”. En LIDERA: Participación en democracia. Experiencias de mujeres en el ámbito social y político en la Argentina. ELA.
- Batthyány, K.Genta, N.Perrotta V. (2013). El aporte de las familias y las mujeres al cuidado no remunerado de la salud en el Uruguay. Santiago de Chile. CEPAL - Serie Asuntos de Género N° 127
- Batthyány, K., Genta, N., y Perrotta, V. (2015). El aporte de las familias y las mujeres a los cuidados no remunerados en salud en Uruguay. Revista Estudios Feministas. Serie-Asunto de género.
- Bathyány, K. (2015) “Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las experiencias regionales”, CEPAL- Serie Asuntos de Género, nº 124.
- Batthyany K, (2020). Miradas latinoamericanas a los cuidados / Irma Arriagada Acuña...[et al.] coordinación general de Karina Batthyany.- 1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo
- Blanco, M. (2012). ¿ Autobiografía o autoetnografía?. Desacatos, (38), 169-17
- Cabnal, L. (2017). TZK'AT, Red de sanadoras ancestrales del feminismo comunitario desde Iximulew-Guatemala. Ecología política.
- Campana, M. Hermida M. (2020) La Asistencia Social como Derecho. Hacia una Ley Nacional de Asistencia Social. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Carballeda, A. (2018). Apuntes de intervención en lo social: lo histórico, lo teórico y lo metodológico. Buenos Aires: Editorial Margen
- Carballeda, A.(2016). La escucha como proceso. Una perspectiva desde la intervención social. En Faraone, Silvia et al. (comps.) Determinantes sociales de la salud mental en ciencias sociales. Actores, conceptualizaciones, políticas y prácticas en el marco de la Ley 26657. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Sociales-UBA.

- Carugo, N. (2007). Cuidados paliativos en oncología: un aporte desde el trabajo social.
- Cerro J., Mari S. (2022) Políticas de transferencia condicionada de ingreso y género en Argentina y Brasil: similitudes, diferencias y percepciones desde las voces de las mujeres madres. Tesis de grado para obtener el título de Licenciada en Trabajo Social, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata.
- Cifuentes Gil M. (2009) Aportes para la reconfiguración de la intervención profesional en Trabajo Social. Revista Tendencias & Retos N.º 14: 191-220. j
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2012). El campo de la investigación cualitativa: Manual de investigación cualitativa Vol. I (Vol. 1). Editorial Gedisa
- Dìaz Lozano, Juliana. Triple presencia femenina en torno a los trabajos: mujeres de sectores populares, participación política y sostenibilidad de la vida. Tempo e Argumento, Florianópolis, v. 12, n. 29, e0108, jan./abr. 2021http://dx.doi.org/10.5965/2175180312292020e0108Encuesta Nacional de Uso de Tiempo 2021. Resultados preliminares. (indec.gob.ar)
- EROLES, C (coordinador) Glosario de temas fundamentales en Trabajo Social. Espacio Editorial. Bs. As. 2005.
- Faleiros, V. de P. (1986) Trabajo Social e Instituciones. Editorial Hvmanitas. San Telmo. Buenos Aires.
- Federici, S. (2004). El Calibán y la Bruja. Madrid: Traficantes de sueños.
- Flores, M. (2007). La identidad cultural del territorio como base de una estrategia de desarrollo sostenible. Revista ópera, (7), 35-54.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967)The Discovery of Grounded Theory, Chicago: Aldine Publishing Company.

- Grassi, Estela (2011) "La producción en investigación social y la actitud investigativa en el trabajo social." Revista Debate Público. Reflexiones de Trabajo Social- Aportes a lo público desde la investigación. Ley Federal de Trabajo Social N° 27072.

- Grasso, Victoria Constanza (2008). La influencia del turismo en el campo de la salud en la ciudad de Mar del Plata. (Monografía de Graduación), Universidad Nacional de Mar del Plata.La influencia del turismo en el campo de la salud en la ciudad de Mar del Plata - Nülan (mdp.edu.ar)

- Haesbaert, R. (2013). Del mito de la desterritorialización a la multiterritorialidad. Cultura y representaciones sociales, 8 (15), 9-42. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/pdf/crs/v8n15/v8n15a1.pdf

- Hermida, M. E. y Meschini, P. (2016). Notas sobre la nueva institucionalidad del ciclo de gobierno kirchnerista: demandas populares, conquistas legales, resistencias institucionales. En Revista Cátedra Paralela, n° 13. Año 2016. Recuperadode: https://rephip.unr.edu.ar/bitstream/handle/2133/8767/Hermida.pdf?sequence=3

- Izcara Palacios, S. P. (2014). Manual de investigación cualitativa. Fontamara.

- Jasuti M. ,Podeley L.(2020) Intervención del Trabajo Social e internaciones prolongadas. Un aporte para repensar la práctica profesional en el ámbito de la salud pública. revista electrónica margen N° 98. Argentina.

- Lagarde, M. (2009). La política feminista de la sororidad. Mujeres en Red, el periódico feminista, 11, 1-5.
- López, A. E. G., Lezama, P. V. (2015). La sororidad, concepto clave del feminismo.
- Loreto, M. (2012). “Relaciones de poder, misógina y sororidad como nociones del discurso feminista en la narrativa de Ana Teresa Torres”. Máster universitario en estudios feministas. Facultad de ciencias económicas y empresariales. Universidad Complutense de Madrid.

- Martínez, S. y Agüero, J. (2017) Las organizaciones profesionales. En Memorias, lógicas de poder y disputas de sentido en las organizaciones profesionales de Trabajo Social. El caso de la Federación Argentina de Asociaciones Profesionales de Servicio Social 1945-2016.Pp 1-31
- Martinez,S. (2018) "Feminismo comunitario.Una propuesta teórica y política desde Abya Yala" .Servicios Sociales y Política Social, XXXV (118), ISSN: 1130-7633, pp.25-34.
- Maya M. (2021) ¿Hacia un proceso de litoralización? Análisis geohistórico de los partidos de La Costa, Pinamar y Villa Gesell (Buenos Aires). Geograficando, vol. 17, nº 2, e100, noviembre 2021 - abril 2022. ISSN 2346-898X. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Departamento de Geografíayhn
- Moro, j. (2012).Un abordaje conceptual y metodológico para investigar la gestión sanitaria local.En Chiara, M(comp), Salud, política y territorio en el Gran Buenos Aires(pp.11-28).Universidad Nacional de General Sarmiento.
- Muñoz, G. (2018). Intervención social y el territorio como clave de aproximación. Intervención, 1(8), 1-3. https://doi.org/10.53689/int.v1i8.49
- Oslak, Oscar (1997) La Formación del Estado Argentino Buenos Aires: Nueva Edición: Planeta.
- Oszlak, Oscar (2011) "El rol del estado: micro, meso, macro", en Conferencia dictada en el VI Congreso de Administración Pública organizado por la Asociación Argentina de Estudios de Administración Pública y la Asociación de Administradores Gubernamentales, Resistencia, Chaco, 7 de julio.

- Palomar Verea, C. (2002). Malas madres. La construcción social de la maternidad. *Revista Debate Feminista*, *15*(30), 12-34. Recuperado de: http://www.debatefeminista.com/PDF/Articulos/malasm955.pdf
- Palomar Verea, C., (2005). Maternidad: Historia y Cultura. Revista de Estudios de Género. La ventana, (22),35-67.[fecha de Consulta 25 de Octubre de 2022]. ISSN: 1405-9436. Recuperado de: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=8840220
- Pastoriza, E. (2004). Sociabilidad política en Mar del Plata. Manifestaciones, discursos y enfrentamientos en torno a las elecciones del 24 de febrero de 1946. Prácticas de sociabilidad en un escenario argentino. Mar del Plata: UNMDP, 81-106.
- Peralta, M. J. (2020). Cuerpo (s), micropolítica y género en Trabajo Social: Reflexiones corporizadas de experiencias profesionales. Fundación La Hendija.
- Posgrado en salud social y comunitaria. Plan Federal de Salud. Ministerio de Salud de la Nación. Módulo 9. Unidad N° 1.Salud y redes.
- Rodríguez Valencia, J. (2000). Administración con enfoque estratégico. México: Trillas
- Rodríguez Enríquez, C. y Pautassi, L. (coords.) (2014) La organización social del cuidado de niños y niñas. Elementos para la construcción de una agenda de cuidados en Argentina. Buenos Aires: ADC-CIEP- ELA (disponible en: http://elcuidadoenagenda.org.ar)
- Sacchi, M., Hausberger, M., & Pereyra, A. (2007). Percepción del proceso salud-enfermedad-atención y aspectos que influyen en la baja utilización del Sistema de Salud, en familias pobres de la ciudad de Salta. *Salud colectiva*, *3*, 271-283
- Saletti Cuesta, L. (2008). Propuestas teóricas feministas en relación al concepto de maternidad, 172

- Sánchez Benítez, N. (2016). La experiencia de la maternidad en mujeres feministas. Nómadas, (44), 255-267.
- Serrano, R. (2013). La observación participante como escenario y configuración de la diversidad de significados. *Observar, escuchar y comprender. Sobre la traducción cualitativa en la investigación social*, 93-124.
- Sautú, R., et. al. (2005). Manual de metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología. Buenos Aires: CLACS
- Stradella, Valentina (2023) LOS CUIDADOS BAJO LA LUPA. DISCURSOS DEL EQUIPO DE SALUD EN TORNO A LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO Y CRIANZA DE LAS FAMILIAS EN LOS PRIMEROS AÑOS EN EL HOSPITAL INTERZONAL ESPECIALIZADO MATERNO INFANTIL. Tesis de grado para obtener el título de Licenciada en Trabajo Social, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata.
- Toziano R., Walter J., Brulc A. Navia M., Quintana S., Flores A. (2004). Perfil sociodemográfico y de la atención de pacientes oncológicos provenientes de cinco provincias en un hospital de atención terciaria. Archivos argentinos de pediatría. Recuperado en 10 de octubre de 2023, de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752004000400012&lng=es&tlng=es.|2
- Vander Zanden, J. (1977): Percepciones y atribuciones sociales, Cap. 2. Manual de Psicología Social, Ed. Paidós, Barcelona, 1990.
- Villanueba, A. (2010). Accesibilidad geográfica a los sistemas de salud y educación. Análisis espacial de las localidades de Necochea y Quequén. Revista transporte y territorio, (2), 136-157
- Vivas, E. (2019). Mamá desobediente. Capitán Swing Libros

- 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.

5.3 Anexo

5.3.1-GUIÓN DE ENTREVISTA

1. Datos personales:

a. Nombre:

b. Edad:

c. Lugar de procedencia:

Entrevista semiestructurada

1-¿Cómo está compuesta la familia?

2-¿Cuáles son los cambios de vida cotidiana a partir del diagnóstico de la enfermedad? ¿Cómo transitaste ese proceso?

3-¿Cómo es un día típico de tu vida?

4-¿quienes participan en el cuidado de sus hijxs?

5-¿cómo organizan como familia los cuidados de tus hijxs? ¿Quienes participan en esa dinámica de cuidado?

6-¿Identificas cambios en la organización del cuidado desde que tienen el diagnóstico de la enfermedad? ¿En qué sentido?

7- ¿Qué significa para vos cuidar?

8-¿Qué piensa de los roles atribuidos a la maternidad, paternidad y cuidados en la niñez?

9- ¿Has sentido en algún momento de tu vida que por ser la mamá se te atribuye la responsabilidad de cuidar? ¿De parte de quienes? ¿Cómo te sentís con respecto a ello?

10-¿Cómo fueron los apoyos de contención durante el proceso de tratamiento?

11- ¿Cómo llegó a contactarse con la organización "Las Caritas del Tuyú"? ¿De qué manera se siente contenido por la institución?

12- ¿Qué acompañamiento recibieron desde que tuvieron el diagnostico, de parte de las instituciones gubernamentales? (hospitales, caps., etc.)

13-¿Cómo considera la intervención del Trabajo Social en cuestiones referidas a niñeces oncológicas? Desde tu experiencia, ¿se siente contenido a través de las o los trabajadores sociales?

14-¿Qué es lo que usted desearía para sentirse contenida en este proceso de tratamiento de su hijx, a fin de mejorar su calidad de vida?