

# LA CONSTRUCCION DE MODELOS IMAGINARIOS Y SUS CONSECUENCIAS EN LA COMUNICACION EN LA CASA GARRAHAN

Dras. Marta Schufer\*, Cecilia Lusnich\*\*, Gabriela Iuso\*\*\*

## RESUMEN

En este trabajo desarrollaremos algunos interrogantes vinculados a la problemática de la comunicación en el marco de la investigación iniciada en la Casa Garrahan en el año 2004. El estudio abarca a las madres de los niños que allí se alojan y a los trabajadores de la institución. La problemática de la comunicación y la especificidad que asume en este particular ámbito fue abordada a partir de los modelos imaginarios que se van construyendo, de forma compleja, en los procesos de salud-enfermedad-atención. La metodología utilizada para la recolección de datos y las técnicas seleccionadas en el análisis se enmarcan dentro de la matriz cualitativa: observaciones (participantes y no participantes) y entrevistas en profundidad a las madres que se alojan con sus niños enfermos en la Casa Garrahan (15 entrevistas) y a los trabajadores de la institución (10 entrevistas). En primer lugar, desarrollamos y presentamos la forma en que las propias madres construyen tres modelos o imágenes que tienen de ellas mismas y que hemos denominado: "las que cumplen con el deber ser", "las desorientadas" y "las rebeldes". En segundo lugar y comparando la elaboración de las madres, analizamos los dos grupos que surgen de las representaciones de los trabajadores: "las madrazas" y "las otras". Finalmente, destacamos las funciones de los procesos de categorización-estereotipación-estigmatización y sus consecuencias en la comunicación, su complejidad y el carácter contradictorio y dinámico de dichos procesos. Estos modelos no se construyen solamente dentro y a partir de los procesos de salud-enfermedad-atención, sino que se trata de categorías socialmente establecidas. Cada espacio social da forma, significado y funciones a esas categorías y modelos, que responden a la especificidad de la cultura institucional.

**Palabras clave:** comunicación – estigmatización- tipologías.

Medicina Infantil 2008; XV: 2 - 12.

## ABSTRACT

*In this report, we discuss some issues about communication in the context of a research performed at the Garrahan House in 2004. This study encompasses mother of children that are hosted at that facility and the people who work there. Issues related to the problems of communication in this setting were discussed with the use of imaginary models that resemble in a complex way the process of care in health and disease. The methodology for data capture and their analysis were done following a qualitative methodology. They included observation (participants and not participants) and interviews to mothers (n=15) of children that are hosted at Garrahan House and staff (n=10). We studied three models including what mothers think about themselves, that is: "The ones that comply with how they should behave", "The disoriented ones" and "The rebels". In a second time, we compared what mothers had elaborated and analyzed the results under a model suggested by the staff including "the madrazas" and "the others". Finally, we underscored the functions of the process of categorization-stereotype-stigmatization and its consequences in the communication, their complexity and the contradictory and dynamic features that they present. These models are not constructed only to describe interactions in the health care processes, but are socially established categories. Every social setting may give a significance and functions to those categories and models.*

**Key words:** communication - stigmatization - typology.

Medicina Infantil 2008; XV: 2 - 12.

\* Licenciada en Sociología y Dra. de la Universidad de Buenos Aires; Investigadora Principal del Conicet; Directora de la investigación "La voz de las madres en situaciones límites de la atención pediátrica", Fundación Garrahan.

\*\* Licenciada en Sociología; Docente e Investigadora del Instituto Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA; Investigadora del proyecto "La voz de las madres en situaciones límites de la atención pediátrica", Fundación Garrahan.

\*\*\*Estudiante de la carrera de Antropología, UBA; Ayudante de Investigación del proyecto "La voz de las madres en situaciones límites de la atención pediátrica", Fundación Garrahan.

Recibido: 14-11-07 — Aceptado: 20-12-07.

Correspondencia: Dra. Marta Schufer.

Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan

## INTRODUCCION

En este trabajo desarrollaremos algunos interrogantes vinculados a la problemática de la comunicación en el marco de la investigación iniciada en la Casa Garrahan en el año 2004. El estudio abarca tanto a las madres de los niños que allí se alojan como a los trabajadores de la institución. Los fenómenos comunicacionales y la especificidad que asumen en este particular ámbito fueron abordados a partir de los modelos imaginarios que se van construyendo, de for-

ma compleja y contradictoria, en los procesos de salud-enfermedad-atención.

Destacamos, por un lado, la originalidad del proyecto de la Casa Garrahan, que da alojamiento a madres de diferentes provincias de nuestro país que acompañan a sus hijos que son atendidos en la Ciudad de Buenos Aires por patologías crónicas severas o a la espera de un trasplante. Por otro lado, ese aspecto inédito se ve complejizado en tanto las madres provienen del interior del país, pertenecen a sectores sociales que padecen exclusión y vulnerabilidad y, por otra parte, durante su residencia en Buenos Aires conviven con otras madres y niños en su estadía en la Casa Garrahan durante el lapso que dure el tratamiento de sus hijos (muchas veces durante meses).

Consideramos que uno de los problemas centrales que se puede dar en toda relación humana está relacionado, en gran parte, con la comunicación y las formas que ésta adquiere. Es a través de los procesos de comunicación que las personas se interpretan y comprenden, dado que esos procesos implican que los sujetos puedan captar - o no- en profundidad el mensaje del otro.

A la Casa Garrahan llegan madres de muy diversos lugares del país (algunas incluso son migrantes de países vecinos) "arrastrando" diferentes costumbres, modos de vida y maneras de actuar. Muchas veces el contraste entre estas formas de vivir y el modo de la Ciudad de Buenos Aires es grande, lo que dificulta su adaptación a la nueva lógica que se les impone. Teniendo en cuenta, además, que se trata de mujeres que se encuentran en una situación muy particular, es decir, que no están solamente de viaje, sino que su traslado está determinado por la necesidad de dar atención médica de alta complejidad a sus hijos, aquella "adaptación" se torna todavía más compleja y difícil de afrontar. Significa un "trabajo" más, que se suma a todas las tareas que hacen a la gestión de la enfermedad de sus hijos; y resulta de vital importancia, dado que de sus resultados también depende el tratamiento, continuidad de la atención médica, etc.

Por lo señalado, ponemos énfasis en los procesos de comunicación y, por lo tanto en las relaciones humanas, dado que la "adaptación mutua" podría llevarse a cabo con mayor eficacia y naturalidad en tanto el entendimiento del otro y la interpretación se den con mayor profundidad.

Los procesos de estereotipación no se construyen solamente dentro y a partir de los procesos de salud-enfermedad-atención, sino que se trata de categorías socialmente establecidas que se enmarcan dentro de una cultura y que responden a una lógica determinada. De todas maneras, cada espacio social posee singularidades

que dan forma y significado a las diferentes categorías socialmente cristalizadas.

Los modelos imaginarios se dan tanto por parte de las madres (cómo construyen la imagen de ellas mismas) como del personal hacia las madres (cómo el personal construye la imagen de lo que son "las mamás"). Cabe aclarar que estos procesos de construcción de categorías no surgen de cada actor en forma aislada, sino que se dan en tanto existe una relación entre ambos, surgen de las relaciones sociales cotidianas, conformando modos de pensar particulares acerca de situaciones específicas.

### **Objetivos y metodología utilizada**

Los objetivos que guiaron la indagación empírica, el análisis de datos y la profundización teórica aluden a los siguientes aspectos:

- Desarrollar y discutir la noción de procesos de estereotipación y estigmatización.
- Presentar los modelos y representaciones que construyen los distintos actores: las madres y los trabajadores.
- Indagar las similitudes y diferencias entre estos modelos.
- Indagar las posibles funciones de estos procesos de estereotipación-estigmatización y su impacto en la comunicación y vínculos cotidianos.

La metodología utilizada para la recolección de datos se enmarca dentro de la matriz cualitativa:

- a) observaciones (participantes y no participantes). Se realizaron en diferentes momentos, en distintos espacios de la Casa Garrahan como también en los talleres que se efectúan periódicamente con las madres y con los trabajadores.
- b) entrevistas en profundidad a las madres que se alojan con sus niños enfermos en la Casa Garrahan y a los trabajadores de la institución.

Durante el período noviembre 2004 a marzo 2005 se realizaron 15 entrevistas a madres que se encontraban alojadas en la Casa Garrahan. El objetivo principal de indagación tuvo eje en la lógica a través de la cual las madres viven la enfermedad de sus hijos. Teniendo en cuenta la situación particular de las mismas: el contexto social, económico y cultural del que provienen, la búsqueda enfatizó en la forma en que estas madres construyen la idea de enfermedad y de qué manera la "atravesan"<sup>1</sup>. Desde ya que, a partir de este eje, pudimos descubrir muchas otras cuestiones como, por ejemplo, la que nos atañe en el presente trabajo: la manera en que las madres se construyen como tales en la relación con los "Otros" (en este caso, en la relación con los

médicos y otros trabajadores del hospital como con el personal de la Casa y demás madres y niños, que son los actores con los cuales deben interactuar constantemente en lo cotidiano).

Las entrevistas a trabajadores se realizaron en el período septiembre 2005 - abril 2006. Se realizaron 10 entrevistas, que incluyeron a la coordinación de la Casa Garrahan, la nutricionista y otros miembros del staff permanente así como también a pasantes estudiantes de la carrera de Servicio Social y a las "voluntarias". El objetivo central de estas entrevistas fue vislumbrar la manera en que los trabajadores perciben y construyen la situación de las madres y, por lo tanto, el imaginario a través del cuál conciben y construyen la noción de "madre" misma, en el marco de la situación particular en la que ellas se encuentran, es decir, como madres que acompañan y sostienen el tratamiento de un hijo seriamente enfermo.

En el trabajo de campo desarrollado, tanto las observaciones como las entrevistas se consideraron como técnicas complementarias entre sí, enriqueciéndose mutuamente.

Las entrevistas en profundidad, tanto las efectuadas a las madres como a los trabajadores de la Casa Garrahan, tuvieron como guía una base semi-estructurada. Respecto de la forma en que se seleccionaron los entrevistados, se siguieron las pautas de muestreo teórico, es decir, lograr una saturación teórica de las variables en estudio, sumando casos hasta lograr una comprensión acabada del fenómeno<sup>2</sup>.

A los fines de nuestro análisis, tomaremos estos dos grupos por separado. Cabe señalar que, tanto para un grupo como para el otro, existen diferentes miradas que responden a las diversas, e incluso contradictorias, formas que los actores sociales tienen de construirse y de construir a otro. Intentaremos, en consecuencia, presentar ciertos patrones generales que se observan en tales construcciones, tratando de abordar las diferencias y los matices que se desprenden de los imaginarios de cada actor social.

### **Acerca de la tipología de madres**

Las tipologías que presentamos son construcciones que surgen de los resultados obtenidos, no constituyen una construcción teórica sino modelos empíricos. Tienen carácter complejo, dinámico y hasta contradictorio; en tanto toda tipificación toma en cuenta elementos comunes y generales, ese trabajo de abstracción inherente a las categorizaciones no significa que cada madre pierda su singularidad e individualidad.

En el caso de las madres entrevistadas, si bien las categorizaciones que a continuación presentaremos no son explícitas como tampoco la

forma de nominarlas, los discursos aluden a los fenómenos estigmatizantes, lo que nos permitió diferenciar tres posibles "tipos" de madres a partir de ciertas características o rasgos que se asocian a cada uno de ellos.

En el caso de los trabajadores, las categorizaciones fueron, en cambio, explícitas. Los dos grupos de madres que los trabajadores distinguen aluden a una construcción que efectúan a partir de sus experiencias y contactos cotidianos con las madres que, a lo largo de los años, se alojaron en la Casa Garrahan.

¿Para qué y cómo se construyen estas estereotipaciones? Estas categorizaciones admiten ser pensadas en múltiples sentidos: a) se construyen socialmente en el curso del proceso de salud-enfermedad-atención específico que analizamos; b) se produce una articulación entre procesos de categorización, procesos de creación de estereotipos y procesos de estigmatización; c) existiría todo un aprendizaje complejo y contradictorio de estos procesos por parte de las madres a medida que "circulan" por la Casa; d) estas construcciones tienen tanto objetivos definidos como posibles funciones o utilidades.

#### **a) Una tipología de las madres que surge a partir de sus propios relatos**

##### ***"Las que cumplen con el deber ser"***

Este grupo se caracteriza, básicamente, por mostrar una dedicación casi absoluta al cuidado del niño y un conocimiento bastante profundo acerca de la enfermedad y el sistema de salud. Esto muchas veces tiene que ver con el tiempo que llevan tratando a sus hijos, pero no es un factor determinante, ya que muchas madres llevan tiempo haciéndolo y no se construyen a través de estas características.

Las madres que "cumplen con el deber ser" serían portadoras de toda una serie de rasgos específicos que les permiten, en las prácticas cotidianas, afrontar los requerimientos del niño, la enfermedad y el propio sistema de salud con una "cierta" solvencia que las madres de los otros grupos no tendrían o no utilizarían de la misma manera:

a) Denotan mucha experiencia en todos los aspectos referidos a la enfermedad del hijo, dándose una apropiación del vocabulario y explicaciones médico-científicas con mayor o menor integración al bagaje cultural propio que se posee previamente.\*

\* Para mantener las condiciones de anonimato y de confidencialidad de los relatos hechos tanto por las mujeres como por los trabajadores, no haremos referencia alguna a datos que permitan reconocer a la persona entrevistada. En la transcripción de los testimonios citaremos, en ambos casos, sólo el número de entrevista.

"M: (...) tiene una enfermedad que se llama insuficiencia renal crónica terminal, secundario a una displasia bilateral, significa que los riñones nacieron enfermos, eso provoca la insuficiencia renal, necesita un trasplante para seguir viviendo, aparte ella tiene, este, retraso madurativo porque nació muy prematura, ha tenido un sangrado intracraneal cuando era chiquitita, por eso es que no camina todavía, pero, después, gracias a Dios, otra cosa no tiene (Sonríe)" (E. 5).<sup>3\*</sup>

b) Se muestran tranquilas y seguras y, en su seguridad, toman decisiones que trascienden a las de los médicos:

"M: Sí, era de urgencia porque pasa que ella estaba con mucha anemia y yo no la dejé que la transfundieran allá, porque no, ellos me decían: 'andá a buscar a alguien que venga a donar sangre' y yo les dije: 'No, cualquier sangre no le vas a poner, si se tiene que ir a Buenos Aires así y allá veremos, sí', le dije, 'Pero acá no, no', aparte no llegaba mi marido que podía ser un donante, así que, no, digamos, no le pusieron sangre" (E.14).

c) Uno de sus grandes "temas" de conversación y relato es contar la historia de la enfermedad y todo lo que vivieron:

"M: Bueno, él nació con, con una atrofia de vías biliares, este, a los cuatro meses lo operaron, le hicieron un casai [sic], y, que es bueno, como un injerto adentro de la pancita, eh, le formaron, porque él nació sin las vías biliares y es como que le formaron ellos las vías biliares, y bueno, con eso podía salir del paso. Bueno, después tenía sus complicaciones, cuando hacía una infección, se ponía amarillo, fiebre de treinta y nueve, cuarenta grados, ya lo tenía que internar y era así, ya, el proceso, bueno, hasta que hacía una colangitis porque el hígado no estaba bien, tenía una cirrosis y se le ponía duro el hígado y muchas alternativas de vida no me daban hasta que me hablaron del trasplante..." (E. 2).

d) Muestran un buen manejo dentro de la Casa, conocimiento de las normas y reglas pero también acerca de cómo eludirlas o no cumplirlas sin entrar en conflicto con el sistema y algunas de ellas muestran las fallas y falencias de la Casa.

"E: ¿Y qué pensás de la Casa?"

M: Y, es linda la Casa, te dan todo, aparte del alojamiento te dan la comida, cosa que en un

hotel no te la dan y cuando te la dan no es segura, te dan los pañales, te dan la leche, tenés la posibilidad de compartir con alguien, no estar tan sola y encerrada como en un hotel, hay más que yo conozco que se han pasado meses y meses encerradas en un hotel, que también hace mucho mal eso. A mí me gusta cómo es, compartís, conocés gente de otros países, porque ha habido gente, yo conocí gente de Chile y gente de Paraguay, gente de Bolivia, conocés toda la Argentina, cuando vienen conocés las otras costumbres, las distintas formas de tomar mate, este, no sé, compartís, no te sentís tan solo, es lo más parecido a una casa que puede haber, eso le digo yo a la doctora, le digo: 'Esta es mi casa y allá yo me voy de vacaciones' porque mi otra casa es la casa de verano, yo digo: 'Me voy de vacaciones allá' y aquí es mi casa porque paso tanto tiempo aquí adentro que ya prácticamente, sí, me conozco todas las costumbres de aquí y es más fácil estar aquí." (E. 5)

e) Todas las madres de este grupo, en cambio, muestran las fallas del sistema de salud en sus provincias, las trabas que implican los altos grados de burocracia en los trámites que deben realizar, etc.\*

"M: Una vuelta que me acordé que le dio un doctor que no sé cómo se llamaba, (...) era muy fuerte y ese le dejaba pálida a ella, y ese también le enfermó, otra vez, la enfermedad porque le mató todos los glóbulos rojos, me dijo, también tuvo esa complicación.

E: Ah, le dieron un medicamento que no era adecuado...

M: Sí, seguro que sí porque ese también tenía un problema con el doctor, por eso." (E.7).

"E: Ah, el trato te pareció mejor..."

M: Sí, el trato mejor, o sea, conversan más con ellos, mucho mejor que allá, allá no, no es así.

E: ¿Cómo es el trato allá?"

M: Y, es más frío con los chicos ¿no? Acá no, por ejemplo, cuando él va a rayos, es muy bueno, las enfermeras, los doctores, o sea, más cálidos, creo yo, porque al tratar con ellos tienen que ser así. Sí, a mí me parece que acá es mucho mejor que allá." (E.9)

f) Se apoyan emocionalmente en el personal que trabaja en la Casa Garrahan y buscan contención en él:

"M: Y, es una desesperación porque yo no sabía, nunca vine acá en Buenos Aires, no sé ni dónde voy a parar, vine porque atrás de un hijo uno hace cualquier cosa, al final no tenés más miedo ya, porque pensando por ahí se me pue-

\* Los testimonios son transcripciones textuales, pero para facilitar la lectura se han eliminado algunas muletillas y repeticiones, propias del lenguaje hablado, que no modifican el sentido del relato ni tergiversan las características personales del hablante.

\* Este aspecto fue desarrollado en Schufer et al, 2006.

de morir, viste, y ese es el problema, sí, una desesperación total, uno, a veces, sí, ciertamente se siente sola, así, porque no les conocés a nadie, venís y no sabés dónde parar, acá es un respaldo muy grande, yo lo que siento es eso.

E: ¿Acá en la Casa?

M: Sí.

E: Un respaldo ¿porqué?

M: Un respaldo porque tenés con quien hablar, parece que tenés quien te cuida acá, no te falta para comer, los chicos están abrigados y está cerca del hospital, la hora que te piden, vos te vas, entonces, sin pasaje, sin nada, sin un peso podés estar acá.

E: Y cuando vos decís que podés hablar ¿Con quién hablás...?

M: Y, con las, con las amigas, sí, con las voluntarias, en la cocina, [con] las voluntarias no estamos juntas, pero en la cocina siempre estamos todos y ahí sí, siempre me llevo bien con todos" (E.7).

g) Realizan una gran valoración del hospital y de los profesionales médicos del hospital Garrahan, en comparación con el sistema de salud de sus propias provincias.

"M: Los médicos son todos buenos, yo doy gracias a Dios (...) de eso uno no puede quejarse, a cada ratito están ahí, para mí que una enfermera (...), que cada uno tiene su, su paciente, la cuidan muy bien" (E.3).

h) Algunas de estas madres tuvieron o tienen tratamiento psicoterapéutico.

"M: Eh, cuando vine recién, o sea, cuando vinimos, cuando tenía cuatro años, él, estuvo con (...), la psicóloga muy buena, me la presentaron así. Yo, primero, estaba muy fuera de órbita y como que yo me encerraba en sí mismo, no, no aceptaba nada, no quería ayuda, estaba yo sola con mi problema, no lo compartía con nadie, y bueno, ella me ayudó de a poco a que tengo que aprender a compartir con mi marido, sea lo bueno o sea lo malo, que la decisión es de los dos y me ayudó bastante a ver la idea del trasplante, que es la única posibilidad de vida de él, no hay otra forma para que él pueda vivir y que eso a mí me costó bastante aceptarlo, y siempre que venía a control, ella me decía, que lo único que importa es la vida de él, más allá de que si llega a pasar algo, yo hice todo lo posible, lo imposible para que él se cure y bueno si, si llega a pasar algo no es mi culpa, yo ya luché hasta donde él pudo llegar y bueno, para que yo no, quizá sí, a lo mejor yo me negaba y, por ahí, le llegaba a pasar algo, iba a estar con cargo de conciencia o me iba a dar cuenta tarde de que yo no peleé para que él viva" (E.2).

i) Intentan poner todos los recursos disponibles a su servicio y al de su hijo.

"E: ¿Cómo tratás el tema de los medicamentos, te los consigue el hospital, los tenés que comprar vos?

M: No, en este caso los doctores me dan recetas y yo le llevo al asistente social de acá, del hospital y ellos me autorizan y ahí, en el hospital, retiro los medicamentos.

E: Gratis...

M: Gratis, todo gratis.

E: ¿Y los viajes hasta acá, ida y vuelta, quién los financia?

M: Y bueno, a mí siempre me dan los pasajes de la Gobernación de (...) Acción Social de la Gobernación (...) es la que siempre me dan el pasaje de ida y vuelta, me dan dos para venir y dos de fecha abierta para volver." (E.1)

### Las madres desorientadas

En líneas muy generales, este grupo de madres se caracterizaría por estar "perdidas", "desorientadas", en lo que atañe a la enfermedad, sin conocer claramente de qué se trata o la situación en la que el niño se encuentra en términos de "gravedad", la forma en que deben manejarse (tanto respecto del hospital como de la Casa Garrahan) y obtener los diversos recursos que necesitan para gestionar el tratamiento, la estadía en Buenos Aires, etc. La profunda angustia es uno de los rasgos principales de este grupo que no se pone en evidencia tan claramente en los otros dos grupos o categorías de madres como así tampoco la utilización de las posibles instancias a las que podrían apelar para elaborarla o "tramitarla".

a) Si bien el eje de su relato es la enfermedad, a diferencia de las madres del grupo anterior, estas mamás no se han ubicado en la enfermedad, todavía no tienen un "buen manejo" del lenguaje médico (en el sentido de "apropiación") como tampoco de la Casa Garrahan o del hospital.

"E: Contame qué enfermedad tiene...

M: (...)de un dolor de rodilla le detectaron que tiene un tumor maligno, no sé cómo se llama, tiene un nombre, pero no sé"

E:¿ Cómo fue que se lo descubrieron?

M: Bueno, y sí, empezó con un dolor de rodilla y la llevé a la doctora y le dieron antibióticos pensando que era un simple dolor y no pasó con eso y bueno, estudios y cosas en, ya la internaron en el hospital y bueno, y ahí le, fue todo muy rápido.

E: Hace un mes...

M: Menos de un mes, me parece que todavía no hace un mes" (E.10).

b) Manifiestan sufrir angustia y depresión, pero no relatan haber pedido ayuda especializada.

"E: ¿Y vos cómo te sentís acerca de la enfermedad de él?"

M: Y, mal, triste, hay días que me pongo a llorar y por ahí te digo, son cosas de Dios, que nos mandan... Sí hay días que yo me pongo re mal, me pongo a llorar así, siempre, casi siempre, me iba, lo que yo ando siempre, ya le digo, como no tengo familia, ando yo con él para todos lados, para los médicos, tanto los médicos como cualquier otro lado y los médicos me han dicho cosas que, que a veces uno tiene que soportarlo sola ¿no cierto?" (E.6).\*

c) Se muestran indiscriminadas de sus hijos<sup>3</sup> y de la enfermedad que éstos padecen:

"E: ¿Te imaginás alguna cura?"

M: Y eso es lo que a Dios le pido todos los días, a Dios y a todos, porque soy católica, le pido a Dios y a todos los santos, que hay algunos que no sé si creen en los santos, pero yo sí creo, y él tiene promesa de no cortarse el cabello hasta que camine.

E: Ah, por eso es que tiene el pelo largo...

M: Sí, a usted es la única que le cuento porque a las demás mamás no les conté nada...

E: Te da vergüenza...

M: Y él tiene, él es promesor de una virgen y que él no se va a cortar el cabello.

E: Nunca le cortaste el cabello.

M: No, nunca le corté.

E: Hasta que no camine.

M: Sí, porque los médicos nos dijeron que él no iba a caminar, pero, por eso hizo una promesa, a no cortarse el cabello.

E: ¿la promesa la hizo él?"

M: Sí, sí, sí.

E: ¿Y vos sentís que él se da cuenta de la enfermedad que tiene, que él lo percibe de alguna forma?"

M: Y, no sé, puede ser, viste, pero es muy chiquito todavía, no se da mucho cuenta" (E.6).\*

### Las madres rebeldes

El rasgo o característica que diferencia a este tercer grupo de madres de los dos anteriores es que estas madres parecen no construir su identidad a partir de la enfermedad como eje. Es decir, son madres que, de alguna manera, preservan su vida y su personalidad "por fuera" de la enfermedad del hijo: pueden hablar de ellas mismas sin mencionar el problema de salud del niño que determinó el traslado a Buenos Aires, pueden pensar en otras situaciones y/o temáticas y mostrarlo, su vida personal y sus otros ro-

les o funciones vitales ("ser mujer") parecerían tener mayor peso que en los dos grupos.

"E: ¿Y qué sentís con respecto a esta nueva vida que vas a tener?"

M: Y, me gusta (Sonríe).

E: ¿Sí, por qué?"

M: Porque yo, este, como yo allá en el Chaco yo no salgo, estoy en mi casa, lavo, los llevo a los chicos a la escuela y no conozco nada ahí en el Chaco. Pero me gusta esto, no por ella, pero a mí me gusta porque uno viaja y conoce gente, conoce otras cosas.

E: Es la parte positiva..."

M: Claro,. Hay gente, y aunque por un lado, cómo es, por un lado quiero conocer gente, por ahí que no, porque yo, por ejemplo, me encariño con una, cómo es, con una persona, allá en el hospital, por ejemplo, cuando estaba internada conocí a muchas madres, cómo es, y uno habla, toma mate, hice muchas amigas, pero lo único que no me gusta es el día en que, cómo es, que llega a su fin, bueno, digo yo, llegó a su fin; viene el doctor y dice: "Bueno, está de alta" y te vas y nos separamos. Acá hay muchas mamás que somos solas, estamos solas, yo, por lo menos, yo me considero sola, porque tengo marido, pero es como que no lo tengo, a mí, él no me apoya con mi hija; yo, si me sale un trabajo en mi provincia, me voy, trabajo y lo gano para que compre algo para mi casa; mi marido, si no es para comer, no comemos, esa es la diferencia, no lucha, es una persona que si yo tengo que luchar, ir a limpiar, a lavar, yo antes de venirme ahora, he estado trabajando quince días cuidando a una abuela, porque sé cuidar enfermos, y bueno, lo he hecho, si tengo que limpiar, eh, trabajar en ayudante de cocina, me voy, lo trabajo (...), lo trabajo ¿entendés? y bueno, y esas cosas" (E. 12)

"M: A mí me parece más, que estoy mejor acá porque, o sea, me siento más útil, tengo más decisión propia yo...soy más independiente y de eso me di cuenta acá, de todo lo que puedo hacer yo sola." (E. 11)

"Una mamá relata que ella es 'mal vista' y criticada por las demás madres por el hecho de tratar de usar ropa moderna, collares y pulseras de colores, arreglarse un poco dentro de sus posibilidades. Explica que no comprende esta crítica, le parece injusta, y piensa que el hecho de tener un hijo enfermo no significa tener que olvidarse de sí misma. Destaca que, a pesar de las críticas, sigue tratando de arreglarse y utilizar colores vivos como un signo de alegría, como algo positivo y no negativo." (Registro de campo, febrero de 2005)

### b) La caracterización de las madres por parte del personal

Al comenzar a analizar los relatos de los tra-

\* Cabe señalar que el niño, al momento de la entrevista, tenía 14 meses de edad.

bajadores de la Casa Garrahan, en una primera instancia focalizamos la lectura de sus narrativas intentando rescatar la existencia de algún patrón común que mostrase cómo el personal categoriza a las madres. Encontramos, en términos generales, que existía una diferenciación entre lo que serían las "buenas madres", las denominadas "madrazas" y las madres no tan buenas, "las otras".

En los imaginarios y categorizaciones que construyen los trabajadores de la Casa Garrahan, las "madrazas" están muy cerca, en cuanto a los rasgos y características que las definirían, respecto del primer grupo que surge de la propia categorización de las madres, "las que cumplen con el deber ser". Por otra parte, los límites que plantean los trabajadores entre "madrazas" y "las otras" aparecen claramente delimitados, se pertenece a uno u a otro grupo. Un aspecto relevante que surge en los relatos de los trabajadores y que parece tener gran importancia al momento de "colocar" a una madre en uno u otro grupo es aquel que se vincula con el conocimiento y las formas de vida, es decir, los factores culturales a los cuales referíamos en la introducción de este trabajo.

"T: Y hay algunas que son la típicas, así, madrazas, que están todo el tiempo, que están acá para los chicos y hay otras que no, que cuando te das vuelta, cuando ellas sienten que vos no estás, empiezan a los gritos o un cachetazo..." (E. 2)

"T: Y bueno, hay mamás que están muy atentas al tratamiento, muy preocupadas y hay otras que no tanto, que también, pienso yo, que es en base a la ignorancia, muchas veces, de los temas. Si bien los médicos les explican, pero hay mamás que parece como que no toman real dimensión de la enfermedad y los riesgos de su hijo. Por ahí acá se hacen realmente cargo de su hijo, son mamás que tienen muchos, muchos hijos y entonces, una forma de crianza... Acá en Capital nosotras estamos más sobre nuestros hijos, tenemos poquitos y afuera ellas van delegando, uno cuida al otro y al otro y al otro, entonces, acá es venir a hacerse cargo ellas exclusivamente, y en base, repito, de la ignorancia sobre la enfermedad." (E. 4)

Una de las trabajadoras entrevistadas relativizó la posibilidad de construir o pensar en términos de grupos claramente diferenciados, complejizando la "lectura" de las madres.

"E: Ves diferentes tipos de madres?"

T: No, no, hay diferentes tipos de madres, pero la verdad que no, no lo tipifiqué... (sonríe).

E: Bueno, quizá no tan cuadrado, pero pensando en diferentes...

T: Y sí, digamos, en términos generales, hay madres que cooperan mucho para todas; hay

otras que se preocupan mucho por su hijo y que los demás no, no les importan; hay algunas que no les importan ni los demás ni los de ellas; creo que hay algunas que se preocupan demasiado como por todo y hasta se ponen como un poco mandonas, como que quieren hacer todo para que todo esté bien hecho; algunas que tratan de no hacer nada, que hacen que las atiendan; hay de todo un poco, no creo que haya así tan estructurado..." (E. 5).

Pero otra reconoció que el mecanismo de estereotipación se da con frecuencia.

"T: Bueno, están esas que son "las madrazas", después "las brujas" también.

E: Son las categorías que se hace uno...

T: Claro, y la primera vez que hablas con una, ya la metés en alguna... Claro, y después, capaz que te equivocás, pero la mayoría de las veces..." (E2)

### Las madrazas

Las "madrazas" serían aquellas madres que, desde el punto de vista de los trabajadores de la Casa Garrahan, destinan todo su tiempo a su hijo y a los cuidados que requiere, una suerte de "conducta abnegada" que permite, por un lado, superar todos los obstáculos, el cansancio, las dificultades y, por otro lado, las coloca en un lugar secundario: los grandes protagonistas serían sus niños y la enfermedad. "Sacan" fuerzas, aunque no las tengan, en pos del cuidado de sus niños y están atentas a cada detalle, son "estrictas".

"E: Y a las "madrazas" ¿cómo las definís, cómo las describirías?"

T: Y, están, vos las ves que están todo el día, que van, que le hacen la leche, y que vienen, que lo agarran, que esto, te cuentan que duermen de la mano con los nenes, por ahí el chico tenía once años y duermen, juntan las camas y el nene, y el pibe duerme de la mano y lo acarician... Hay mucho de eso, yo no me hubiera imaginado que dormían así. Y sí, parece que la mayoría acá duerme con los chicos. O una nena de diez y seis años que dormía con la mamá en la misma cama, agarradas de la mano. Y eso te lo cuentan los chicos también." (E.2).

"E: Y entre estas madres que son más estrictas, con respecto a ellas mismas ¿ves que hay un cuidado mayor o...?"

T: No, yo creo que las madres que son estrictas con el cuidado de los nenes están más preocupadas por el cuidado de los nenes, y si bien, algunas te dicen, porque hay muchas que se enferman acá, digamos, se enferman, muchas tienen esto de, como que les agarra tipo un asma, que todos le adjudicamos que es a los nervios, de toda esta situación, y muchas te dicen que

ellas tienen que estar bien por los nenes. O sea, si se cuidan es para estar bien por los nenes, no por ellas, las que son, éstas que cuidan más a los nenes. Esa es su, digamos, por lo que se cuidan ellas para estar bien, para seguir con él, si no ¿quién va a seguir?" (E. 3).

E: Y acá mencionaste que hay unas que serían como más "madrazas"...

T: Claro, entonces, puede ser que haya más madrazas porque están más encima, el nene tiene fiebre, enseguida dicen: 'Bueno, mirá ¿te parece? Voy a ir a la guardia...', entonces no dejan pasar cosas ¿entendés?, están muy pendientes del problema de su hijo. Y hay otras que no tanto, o porque son más jóvenes o porque ya están muy cansadas, porque tienen catorce hijos y están muy cansadas, esto no lo toman, no tienen ellas, mismo, a veces, la dimensión de la enfermedad de su hijo, entonces capaz que lo atienden como si fuese una angina ¿entendés? y el chico es un oncológico." (E. 9).

Las "madrazas" no pierden de vista detalle alguno, sus inquietudes y dudas respecto del tratamiento y necesidades de sus hijos también se trasladan a la posibilidad de pensar en un "después de Buenos Aires", en el regreso a sus lugares de origen y en las dificultades que sus condiciones de vida podrían representar respecto de la evolución del niño.

"T: Y, de ahí, las que se preocupan, digamos, las que son bien concientes de lo importante, digamos, y, generalmente preguntan: 'Y bueno, en casa ¿cómo hago', y se van con una buena, digamos, conociendo y sabiendo cómo tienen que hacerlo, y pidiendo ayuda, no sé, en algo, por ejemplo, 'Bueno, pero en casa - no sé - no tengo heladera ¿cómo hago?' o 'No voy a tener tal cosa' (...) La mayoría, eh, la mayoría, digamos, se abre o a veces no vienen espontáneamente, pero si uno se acerca se abren y reciben la ayuda..." (E. 5).

### Las otras

En el imaginario de los trabajadores, "las otras" serían aquellas madres que, en principio, establecen un vínculo diferente con el personal: el diálogo o la posibilidad de diálogo no está abierto desde la postura que adopta la madre. También habría un vínculo diferente con el hijo y con la enfermedad, menores niveles de atención a las necesidades del niño, menores niveles de cuidados o, en otras palabras, un cierto "descuido" en función de otras prioridades que las alejan de aquel rasgo de "abnegación" que recorre a las madrazas.

"E: Y con respecto a la enfermedad de ellos ¿cómo las ves a las madres? Las otras me comentabas que sabían todo..."

T: Sí, éstas no, como que no pude establecer un diálogo que te cuenten y, no, ellas te tratan, se quejan, se toman el tiempo. Yo me siento, tomo un mate con ellas, qué sé yo, y miran la novela y te contestan lo mínimo. No, no es que podés entrar muy fácil, no se puede" (E.2).

"E: Y a esas que les cuesta seguir el tratamiento, las indicaciones, a rajatabla... ¿a qué se lo adjudicás, qué pensás que puede ser?"

T: Y bueno, puede ser por ignorancia de ellas o, viste, por la vida que llevan, que no están acostumbradas, que ellas no tuvieron, yo creo que ellas no tuvieron una vida, digamos, en su infancia sus padres tampoco lo han cuidado y, supongo que es eso, y con la vida no aprendieron que tienen que cuidar así a los nenes y más con lo que están pasando, porque la verdad que no son enfermedades comunes las que tienen todos... Igualmente yo creo que están todas en las mismas condiciones, que ninguna de ellas ha tenido una infancia... Pero bueno, por ahí algunas tuvieron padres que sí supieron cuidarlas y otras no. Pero también está la que no tuvo padres y es una buena madre, así que, no sé, creo que eso te lo da la vida." (E.9).

"T: Y, puede ser, pero yo creo que, en gran cantidad, es la falta de conocimiento. A veces, la verdad que no, muchas veces ni me explico, o chicos que están con quimio, y la madre quiere salir a pasear, y claro, como acá no lo puede dejar solo... o vienen visitas y no está el horario, 'Y bueno, salgamos, porque vamos afuera y atendemos a las visitas', y por ahí el chico quiere descansar. Yo me acuerdo una chica que tenía un cáncer en el brazo y después le apuntaron el brazo, y las quimios y estaba muy, y la madre, 'No, no, no, vamos a caminar, vamos a caminar', sacaba el equipo del mate, porque había una visita en el parque... y entonces ahí yo intervengo un poco cuando veo esas cosas porque digo: 'Primero está la salud de tu hija, eh, si no se siente bien ¿por qué no dejás la visita para otro momento, le explicás...? Vos no estás acá, madre, para atender a las visitas, estás para atender a tu hija y si se siente mal, si, si tiene ganas de estar acostada o si tiene ganas de ir a dar una vuelta, fenómeno, pero si le tira la cama, viene de una quimio, no es pavada, son tratamientos complejos'. Y, es como que se prioriza otra cosa, con las visitas pasa mucho eso, pasa mucho." (E. 4).

El siguiente relato es sumamente elocuente acerca de tales "descuidos", la no puesta de límites e, incluso, la culpabilización del niño enfermo:

"T: Ah, no, podemos hacer un montón de caracterizaciones, la madre que parece - y en eso muchas veces tenemos que trabajar, sobre to-



do, sobre voluntarias o por ahí la gente que está en contacto con ellas-, que pareciera que el chico no le interesa, también se ve eso.

E: ¿Y en qué cosas ves que pareciera?

T: Que el chico hace lo que quiere, nunca lo reta, nunca le pone límites, si vos le decís: 'Mirá, el chico no puede hacer...', 'Ay, pero yo no puedo, él hace lo que quiere, a mí no me hace caso',

E: ¿Y en cuanto al tratamiento?

T: Ahí, bueno, en general esos casos, el caso extremo, la escuela, de que los chicos tienen que ir a la escuela, 'Ay, no, pero él no tiene ganas', 'Pero no importa si no tiene, nadie, ningún chico tiene ganas de ir a la escuela, o son muy pocos los chicos que tienen ganas de ir a la escuela. Vos tenés que hacer que él vaya'. Porque es todo un trabajo llevarlo hasta allá, todo un trabajo hacer que el chico vaya o que tenga ganas y ella tampoco tiene ganas. Y por ahí no valoran lo que es la escuela, por ahí hay otro factor cultural ahí. Pero en el tratamiento también se ve madres que no siguen el tratamiento al pie de la letra ni lo cuidan, madres que, que por ahí, bueno, los fajan, o los, eso se ve claro, como que los culpan.

E: Cómo si ellos tuvieran la culpa de estar enfermos...

T: Sí.

E: ¿En qué cosas lo ves claramente?

T: 'Vos me tenés podrido', sí, yo he escuchado hasta verbalmente, 'Tengo que estar acá por culpa tuya', se saturan, he escuchado alguna de esas cosas, así, de retos de, a puertas cerradas escuchaba bastante a una mamá que siempre le recriminaba, no sé, la palabra no es culpar, pero bueno, al recriminar constantemente, 'Por culpa tuya tengo que estar acá, culpa tuya...', que sé yo, eso pasa también, eso pasa". (E.8).

### **Acerca de los procesos sociales de estereotipación y estigmatización**

Nuestro enfoque enfatiza la existencia de, por lo menos, dos grandes actores sociales que, a su vez, son "sujetos portadores de cultura". En los procesos de salud-enfermedad-atención y en los fenómenos comunicacionales que en ellos tienen lugar, los dos "polos" efectúan acciones interpretativas; la comunicación no es nunca un fenómeno unidireccional. Será en la conjugación entre esos dos "otros culturales"<sup>4</sup> en la cual se construyen, elaboran, tensionan, los posibles modelos de estereotipación-estigmatización en torno a la idea de "madre"<sup>4</sup>.

Si bien desde las ciencias sociales en general existen múltiples abordajes y enfoques acerca de la idea de "estigma", hemos tomado en cuenta el particular desarrollo realizado por Er-

vin Goffman, dado que permite aprehender su construcción en términos de fenómenos o procesos de estereotipación o estigmatización del "otro"<sup>5</sup>.

La palabra "estigma" viene del griego y designa los "signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien los presentaba".

Siguiendo a Goffman "en la actualidad el significado es semejante pero se designa al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales". A efectos de nuestros objetivos, podríamos ampliar esa definición en tanto que el estigma no solamente podría tener un signo negativo: "una mala madre", sino que puede construirse también de manera positiva: "una buena madre"<sup>5</sup>. En otras palabras, existirían formas de estigmatizar al otro tanto negativas como positivas, teniendo en cuenta que el punto central del proceso de estigmatización no es tanto el signo que lo antecede sino que se trata, en ambos casos, de estructuras fijas, poco complejas y carentes de contradicciones, que tienden a definir per se al individuo. Paralelamente, los límites entre las definiciones positivas y negativas no son tajantes y claramente definidos, sino dinámicos<sup>5</sup>.

Goffman elaboró una distinción entre tres tipos de estigmas que consideramos significativos al momento de trazar líneas conceptuales y analíticas respecto de nuestra temática:

- a) Las abominaciones del cuerpo: definidas como "las distintas deformidades físicas". En los casos de los niños enfermos que se alojan en la Casa Garrahan muchas veces esas "deformidades" no existen, pero sí existen signos físicos que denotan "algo diferente" en la persona, tanto en el cuerpo del enfermo, como elementos externos como ser un catéter, un barbijo, etc. Estas manifestaciones físicas tienden a comprenderse de forma negativa, generando hacia la persona un trato particular, distinto al que se tendría si tales signos particulares no existiesen. Este trato también puede ser trasladado, sin duda, a su madre.
- b) Los defectos del carácter del individuo: "falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas y falsas, deshonestidad". Aplicados a nuestro análisis, podríamos derivar esta noción a las debilidades y fortalezas de las madres a la hora de afrontar un tratamiento, una operación, en síntesis, la enfermedad del hijo con todo lo que ésta implica. Muchas madres son más fuertes que otras, y a las que no lo son tanto se las tiende a pensar, a veces, como incapaces, desinteresadas de sus niños, "bobas", etc. Similar percepción suele aparecer respecto de

las madres que muestran ciertos signos de agresión hacia sus hijos, como ser retos fuertes, subidos de tono, existiendo una suerte de "incomprensión" de los motivos por los que así se muestran y de las complejas situaciones vitales que están por detrás de esa manera de mostrarse. Muchas veces se encuentran excedidas en responsabilidades que, por sus propios medios, no pueden abordar y esta impotencia genera alteraciones en el carácter que luego son entendidas como signos de "mala persona" o "mala madre", invisibilizando la complejidad de sus problemáticas. Existe una diferencia entre tener conductas agresivas y ser una persona agresiva, pero esta diferencia puede quedar velada o negada cuando los mecanismos de categorización operan de manera cerrada y absoluta.

- c) Los estigmas tribales de raza, nación y religión: que serían "transmitidos" por herencia y que, por ende, "contaminan" por igual a toda una familia. En este punto se nos presentan la brechas socio-culturales que existen entre los trabajadores y las madres y entre las propias madres.

El paradigma evolucionista es un modelo para pensar las diferencias culturales que hasta hoy en día continúa vigente. Es una idea bastante generalizada que la gente de las pequeñas ciudades o pueblos, que se encuentra apartada de los centros urbanos, que crece lejos y sin vinculación con la tecnología, con escaso acceso a la educación formal, etc. es gente que denota cierto "atraso". Con esto queremos decir que muchas veces se estigmatiza a una persona, se la trata de "ignorante" o "retrasada" porque no conoce ciertas cuestiones como saber cómo manejar un televisor, abrir una canilla o preparar determinado tipo de comida. De esta manera se la coloca, simbólicamente, en un estadio inferior al de uno, ignorando por completo todas las cosas que esta persona sí sabe hacer y su interlocutor no.

Según Cordeu esta forma de pensar las mentalidades, es decir, desde un enfoque dicotómico que opone la "mentalidad moderna" a la "mentalidad arcaica", tiene su origen en la antigua Grecia con el descubrimiento de la lógica (como una esfera objetiva del conocimiento) y luego se ve reforzada en la época de la Ilustración con el paradigma positivista como estructura a través de la cual se entiende y comprende el mundo<sup>6</sup>.

Hoy en día, en el ámbito de las ciencias sociales, esta visión ya no es tan tajante, pero no obstante, aún mantiene su vigencia y es la que intentamos cuestionar y de-construir. Ese mismo autor afirma, en ese sentido, que ambas men-

talidades no son opuestas si no más bien que "tienen estructuras lógicas comunes".

Retomando a Goffman, es el tema de la "aceptación" el que caracteriza la situación vital del individuo estigmatizado. Es decir, que es en función de la aceptación del medio social que la persona va construyendo su identidad:

- 1) Corrigiendo de manera directa o indirecta lo que considera la deficiencia: muchas madres sienten vergüenza de sus orígenes, costumbres, modos de hacer las cosas, situación social y económica. Puede existir una tendencia a ocultar su propia cultura o querer "mostrar" algo que no son por vergüenza de lo que en realidad son. De esta manera se obstaculiza la comunicación, ya que no se puede realizar sobre bases sólidas y reales.
- 2) Utilizando el estigma para obtener beneficios secundarios (usar el estigma como excusa para los fracasos en otras áreas): de esta manera otras madres "aprovechan" el estigma para sacar rédito en otras áreas utilizando la enfermedad como excusa.
- 3) Utilizando la desgracia sufrida como una bendición en tanto "el sufrimiento deja enseñanzas sobre la vida y las personas": en la mayoría de los casos las madres plantean, frente a la pregunta: "¿porqué a mí?", la idea de que la enfermedad significa algo (muchas veces impuesto desde fuera, como ser, desde la religión o Dios) que les sirvió para aprender sobre la vida y las relaciones humanas o como una suerte de prueba que estaban destinadas a tener que pasar.

## CONCLUSIONES

El trabajo de campo que hemos desarrollado durante los años 2004 a 2006 nos permitió vislumbrar que existen ciertos procesos de categorización y estereotipación con respecto a las madres. Es decir, existen ciertas formas de pensar cómo debería ser una "buena madre" y lo que sería una "mala madre" o una madre "no tan buena".

A partir de todo lo expuesto se observan ciertas similitudes entre la manera en que las madres se construyen y la forma en que las piensan y conciben desde afuera.

Cuando se trata de su propia mirada, del discurso de las madres se desprenden tres grupos diferentes: "las madres responsables que se muestran como tales y viven para su hijo enfermo", "las que todavía no entienden bien qué es lo que sucede, pero no se sabe bien si son responsables o no" y "las madres que pareciera que conservan, a pesar de todo, un espacio propio en donde pueden seguir desarrollándose como personas independientemente de la enfermedad

de sus niños". El personal de la Casa Garrahan las piensa en términos de "madrazas" y "las otras" adjudicándoles un signo positivo a las primeras y un signo negativo a las segundas.

Se trata de dos sectores sociales, las madres por un lado, los trabajadores por el otro, que construyen categorías para manejarse dentro de la esfera pública. De acuerdo con Scott la actuación es un "comportamiento público que se les exige a aquellos que están sujetos a formas refinadas y sistemáticas de subordinación social". Los sectores subordinados responden actuando de acuerdo a lo que los sectores de poder piensan y exigen de ellos<sup>7</sup>. Pero esta relación no es unilineal, sino que podríamos pensarla en términos dialécticos y sugerir que los sectores subordinados (que en este caso serían las madres, subordinadas a la lógica del modelo médico hegemónico "negocian" su construcción en función de la relación entre sus propias necesidades y las necesidades de los sectores subordinantes. Es de esta relación que nacen las identidades fijas con las cuales se piensa a las personas y las personas se piensan a sí mismas<sup>8</sup>. Estas identidades fijas son las que hemos intentado analizar y de-construir en función de generar espacios para otro tipo de relaciones, no entre "sectores" sino entre personas que piensan, sienten y actúan de maneras muy diversas, complejas y muchas veces contradictorias.

Es a través de los contactos mixtos\* que las identidades se construyen y cobran sentido. Es decir, el individuo estigmatizado reacciona de diferentes maneras de acuerdo a su estigma, y la persona "normal" también se comporta de manera particular frente a la idea prefijada que tiene del otro. En función de este encuentro es que se van delimitando los imaginarios sobre el "Otro".

Todo estereotipo o estigma no nace de "adentro hacia fuera", del interior de una persona hacia el exterior, sino que se desprende de las personas mismas para convertirse en supuestos abstractos los cuales se les adjudican "de fue-

ra hacia dentro" a los individuos. De esta manera se obstruye el proceso de conocimiento real del "otro", pensándolo y definiéndolo de antemano a través de estas mismas categorizaciones.

Consideramos que el riesgo de pensar las realidades cotidianas a través de tales estereotipos (cuando se naturalizan) está en perder la capacidad de pensar a cada individuo en toda su complejidad.

El objetivo central de este trabajo ha sido mostrar-mostrando de qué hablan estos modelos y la manera en que funcionan dentro del espacio específico e inédito que constituye la Casa Garrahan. Cabe aclarar que estas categorizaciones nos son rígidas y se encuentran en una constante interrelación, pero para facilitar el análisis decidimos separarlas tomando los aspectos generales que se asocian con cada una.

### Agradecimientos

Deseamos expresar nuestro enorme agradecimiento por la confianza, predisposición y acompañamiento permanente brindados por el Dr. Fernando Matera y la Coordinación de la Casa Garrahan en el desarrollo de la investigación así como también a las madres y a los miembros del personal que fueron entrevistados.

### REFERENCIAS

1. Schufer, M.; Lusnich, M.; Iuso, G. Un largo camino: desde el hogar hasta el Hospital y la Casa Garrahan, *Medicina Infantil*, 2006, XIII (3): 211-223.
2. Glaser, B.G. y Strauss, A.L. *The discovery of grounded theory. Strategies for Qualitative Research*, New York: Aldine Publishing Company, 1980.
3. Prece, G. y Schufer, M.L. *Entre la espada y la pared. El desafío que impone el niño enfermo renal*, Buenos Aires: Editorial Biblos, 1995.
4. Sotolongo P. L.; Delgado Díaz, C. J. *La revolución contemporánea del saber y la complejidad social. Hacia unas ciencias sociales de nuevo tipo*, Buenos Aires: Clacso, 2006
5. Goffman E. *Estigma: la identidad deteriorada*, Buenos Aires: Ed. Amorrortu, 1963 (10ª reimpresión, 2006).
6. Cordeu E.G. *La mentalidad arcaica y la razón*, *Escritos de Filosofía*, 1980, (6).
7. Scott J. C. *Los dominados y el arte de la resistencia*, México: Ed. Era, 1990.
8. Menéndez, L. *Modelo hegemónico, crisis socioeconómica y estrategias de acción del sector salud*, *Cuadernos Médico Sociales*, 1985, (33): 55-63.

\* Este libro, sin embargo, se interesa específicamente por el problema de los "contactos mixtos", o sea, en los momentos en que estigmatizados y normales se hallan en una misma "situación social", vale decir, cuando existe una presencia física inmediata de ambos, ya sea en el transcurso de una conversación o en la simple copresencia de una reunión informal", (Goffman, 1963: 23).