



Universidad de Buenos Aires  
Facultad de Ciencias Sociales  
Carrera de Sociología

**Documento de Cátedra 37:** “Asistentes alerta en el manejo de las enfermedades crónicas: el caso de las madres y sus hijos adolescentes”. Williams, C. (2000) en *Sociology of Health & Illness*, Vol. 22, N° 2, pg. 254-272.

**Perea, Carolina María (2007)**

**Cátedra de Metodología y Técnicas de la Investigación Social**

**Profesora Titular: Ruth Sautu**

Este Documento de Cátedra forma parte de una serie que tiene como propósito contribuir a la formación de alumnos de la Carrera de Sociología de la Universidad de Buenos Aires en cuestiones vinculadas al diseño y realización de investigaciones científicas en el campo de las ciencias sociales. Su contenido complementa los textos de metodología de lectura obligatoria y optativa incluidos en cada uno de los tres cursos que se dictan en la Carrera.

Estos documentos son material de uso interno y no pueden ser incorporados a ediciones impresas ni reproducidos comercialmente.

La Cátedra solicita a los usuarios de estos Documentos que citen a sus autores indicando las referencias completas, es decir: autores, fecha, título, número y tipo de documento (traducción, resumen, elaboración propia, etc.). En los casos en que el usuario utilice sólo parte del documento, haciendo referencia a algunos de los autores/obras originales allí incluidos, consignar que fue tomado de nuestro Documento de Cátedra. Por ejemplo:

E. O. Wrigth (1985), *Classes*, London: Verso, citado en Documento de Cátedra II.1., Plotno, G., Lederman, F. & Krause, M. (2007) “Escalas Ocupacionales”.

---

**Williams, C. (2000), “Asistentes alerta en el manejo de las enfermedades crónicas: el caso de las madres y sus hijos adolescentes”. En *Sociology of Health & Illness*, Vol. 22, N°2, pp. 254-272.<sup>1</sup>**

**Abstract** En este artículo el concepto organizador de “asistente alerta” es desarrollado con el objetivo de identificar y explorar el experimentado trabajo y, casi siempre oculto, que las madres de hijos adolescentes llevan a cabo en favor de sus hijos. El término “asistente alerta” implica que las necesidades de la persona que está siendo atendida son identificadas o, preferiblemente, anticipadas y, luego, satisfechas por el asistente. Dos factores interrelacionados incidieron en la manera en que las madres interpretaban las necesidades de sus hijos como un asistente alerta; las percepciones de las madres acerca de las capacidades de auto cuidado (cuidado de sí mismos) de sus hijos y, a las maneras en que según su género, los hijos varones vivían con enfermedades crónicas. Se discuten dilemas que se les presentan al asistente alerta entre los cuales se incluye el ser culpabilizadas por malcriar a sus hijos. Se sugiere que el concepto central de asistente alerta no solamente tiene el potencial de incrementar el conocimiento acerca de las maneras en que se vivencian y manejan las enfermedades según el género, sino que también, este concepto puede ser útil para otro tipo de temáticas.

---

**Palabras claves** masculinidad; enfermedad; asma; diabetes; adolescentes; madres; asistente alerta; actividades que favorecen la autonomía (*developmental activities*).

## **Introducción**

Una de las formas en que las personas lidian con el estigma potencial que puede llevar consigo la enfermedad es utilizando la estrategia del simulacro, la cual supone el ocultamiento de la enfermedad y sus efectos con el propósito de sostener

---

<sup>1</sup> Traducido por Carolina M. Perea para uso exclusivo de la cátedra Sautu de Metodología de la Investigación III, Carrera de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. 2007. Texto original: Williams, C. (2000), Alert assistants in managing chronic illness: the case of mothers and teenage sons, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 22, N° 2, pg. 254-272, *Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London*. ISSN 0141-9889.

una imagen adecuada frente a los otros (Goffman, 1963; Strauss y Gloser, 1975). Charmaz pone al descubierto el origen del riesgo de implementar la estrategia del simulacro al momento de tener que lidiar con enfermedades crónicas, especificando que esta estrategia se apoya en: “adecuadas actuaciones en momentos y lugares claves” (1991: 69). Con el objetivo de simular exitosamente, Charmaz notó que, la ayuda de alguien que actúa como asistente alerta es muchas veces necesaria (1991: 69). A pesar de que Charmaz no especifica cuál es el rol del asistente alerta, ella da varios ejemplos de personas que cumplen este rol. Estos ejemplos incluyen los casos de un pequeño niño que iba previamente a los lugares públicos para encontrar lugares donde su madre pudiera ubicarse; o, el de una esposa que respondía las llamadas telefónicas por su marido cuando él no se encontraba bien. El término “asistente alerta” implica que las necesidades de la persona que está siendo atendida son identificadas o, preferiblemente, anticipadas y, luego, satisfechas por el asistente. Implica, además, sensibilidad hacia los deseos de la persona, incluyendo el conocimiento de cuál es la mejor forma de ofrecerle ayuda. A pesar de que el concepto de asistente alerta parece tener un considerable potencial como concepto organizador en varios tipos de estudios, incluyendo la vivencia y el manejo de las enfermedades, permanece siendo escasamente desarrollado. Este artículo se propone hacer una contribución inicial a la literatura explorando cómo las madres de varones adolescentes que padecen asma o diabetes asumen el rol de asistente alerta en relación a sus hijos. Como una de las consecuencias de estudiar cómo este rol se manifiesta en esta situación en particular, el concepto de asistente alerta es desarrollado y ampliado específicamente dentro del contexto de las temáticas de género, particularmente en relación a la necesidad advertida de proteger a los chicos de la vulnerabilidad que pueden acarrear las enfermedades crónicas.

### **Los cuidados brindados y el comportamiento de los enfermos según el género**

Es sorprendente que tan pocas investigaciones hayan estudiado los efectos que tiene el género de los niños sobre el cuidado que reciben de sus madres, particularmente en relación al manejo de la enfermedad. En uno de los pocos estudios que ha explorado esta temática, Hill y Zimmerman (1995), a partir de su investigación sobre niños americanos negros y jóvenes que padecían anemia,

encontraron que existía un patrón de cuidado brindado según el género de los hijos. Las madres de hijos varones eran más propensas a tratar a sus hijos como enfermos, a pesar de que, los autores no encontraron que ellos realmente estuvieran enfermos. Consecuentemente, las madres de niños varones invertían mayor esfuerzo en el cuidado que brindaban a sus hijos que las madres de mujeres, las cuales describían a sus hijas como más independientes en relación a al cuidado de sí mismas.

En cuanto a las expectativas de comportamiento según el género de niñas/os enfermos, Prout encontró que, dentro del ámbito escolar, “los niños varones “normales” eran catalogados según estereotipos de resistencias y aptitudes físicas” (1986:125); en oposición a las niñas, para quienes la enfermedad era algo “natural y esperado para ellas” (1986: 131). Prout notó que, en particular, las niñas, eran consideradas por sus maestras y por otros empleados de la escuela como “débiles”, lo que parecía indicar “una tendencia a ser incapaces o a no poder asumir las exigencias de un mundo instrumental, demandador y competitivo” (1986: 120). La “debilidad” fue observada como una característica femenina natural pero, al momento de ser detectada en niños varones, era concebida como una amenaza hacia una transición exitosa hacia la madurez (adultez) masculina. Mayall presta especial atención a las dificultosas y contradictorias tareas a las que las madres se enfrentan al momento de sostener a sus hijos:

*... preparando a sus hijos para un mundo estructurado según divisiones de género, más marcadamente que en la escuela, y aclarándoles que semejantes estereotipos no se tienen en cuenta dentro de sus hogares (1996: 68).*

Mayall cree que, en resumen, parece ser que preparan a sus hijos varones para enfrentar el mundo público pero la evidencia de que realmente sea así se está perdiendo.

Hasta hace poco tiempo la mirada estaba principalmente puesta sobre la mujer en términos de las desventajas en relación a la salud según el género (Nathanson 1975, Arber 1990). Sin embargo, la investigación indica que las masculinidades hegemónicas pueden también transformarse en un factor de riesgo para la salud de los varones, tanto en términos de su etiología (causa) de la enfermedad como en la forma en que los hombres lidian con la enfermedad y la enfrentan (Cameron and Bernardes, 1998). Por ejemplo, Charmaz (1995) encontró que muchos de los hombres que entrevistó intentaron minimizar o esconder las enfermedades crónicas que padecían, principalmente cuando se encontraban en público. Charmaz se basó

en el estudio de Connel (1987) para intentar explicar las enfermedades de los hombres en términos de su masculinidad.

*La enfermedad puede reducir el estatus de un hombre dentro de las jerarquías masculinas, cambiar sus relaciones de poder con respecto a las mujeres y, hacerles surgir sus propias dudas sobre su masculinidad. Consecuentemente, las enfermedades crónicas pueden relegar a un hombre a una posición de “marginalidad” masculina en relación a las categorías de género (1995:168).*

Charmaz describe cómo los hombres que aparentan en público tener todo bajo control y ser independientes, pueden transformarse en “pacientes” dependientes dentro de sus propios hogares. Sus esposas dedican varias horas al día asistiendo a sus maridos realizando tareas como: prepararles dietas especiales y ayudarlos con las indicaciones médicas.

Asimismo, Gordon (1995), en su estudio sobre hombres que sufrían cáncer testicular, observó que la mayoría de ellos enfrentaban sus sentimientos asociados a padecer cáncer intentando negarlos o esconderlos. Gordon encontró que, como resultado de ello, en muchos casos, sus esposas se convertían en las encargadas de realizar el trabajo emocional en el lugar de sus maridos. De este mismo modo, Charmaz sostiene que:

*Las parejas muchas veces se encuentran a sí mismas en un círculo elaborado de dependencia. Esposas y maridos pueden encontrarse ansiosamente intentando proteger los fragmentos de la personalidad anterior de sus parejas. Estas mujeres proveen un soporte identitario fundamental a sus maridos que esconden los efectos de la dependencia y la pérdida (1995:282).*

Existen pequeños estudios que exploran las formas en que el género influye sobre la negociación de la independencia entre madres y jóvenes. Si bien Ribbens (1994), en su estudio sobre madres e hijos jóvenes no estudia los efectos del género en dicha relación, ella encontró que surgen disyuntivas desde las madres en torno a cuanto empujar a sus hijos hacia la independencia, sumándole la paradoja que entrenarlos para la independencia puede ser visto como otra necesidad de dependencia a ser cubierta por las madres y que les insume su tiempo. Ribbens también observó que casi todas las madres tienden a actuar como mediadoras entre sus hijos y los “otros”, debido a la forma en que los niños son catalogados en las sociedades accidentales contemporáneas, como “moralmente incompetentes” (Cohill, 1990).

En las conceptualizaciones psicológicas de la juventud de personas de tez blanca, los discursos occidentales fueron influyentes en la construcción de las actitudes médicas hacia los jóvenes (Brannen et al, 1994). Sin embargo, se trata a los jóvenes como individuos autónomos, con un pequeño reconocimiento de los factores e impedimentos que podrían afectar el cuidado de sí mismos. Pero, a su vez, puede ubicar a los padres –generalmente a las madres- en una posición muy complicada, la cual Silverman (1987) describe como el conflicto de la responsabilidad versus el dilema de la autonomía. Por una parte, se espera que los padres alienten tanto la independencia como el cuidado de sí mismos de sus hijos mientras que, por el otro lado, todavía son designados como responsables de sus hijos cuando los problemas acontecen. Los padres también acarrear el riesgo de ser acusados de sobreprotectores, como fue demostrado en un artículo del Royal College of Physicians and the British Pediatric Association titulado “El alcohol y los jóvenes” (1995). Este artículo, cuando discute la necesidad de los jóvenes de ser responsables de sus propias acciones, sostiene que: “el niño malcriado se convierte en un adolescente que no puede comprender sus límites” (1995: 4).

Nuestro artículo desarrollará el concepto de asistente alerta explorando cómo las madres de varones adolescentes con enfermedades crónicas desempeñan este rol en favor de sus hijos. El trabajo de Ribbens (1994) también sería extensivo al estudio de cómo las madres fomentan la independencia en sus hijos con enfermedades crónicas y, cómo las madres de varones actúan como mediadoras sobre el comportamiento de sus hijos varones adolescentes. A pesar de que el foco de atención de este artículo está puesto en las consideraciones de las madres y las interpretaciones que ellas hacen de la forma en que sus hijos manejan la enfermedad, se tomaron a las madres de hijas mujeres con el propósito de mostrar como las interpretaciones sobre el género masculino afectaban el trabajo que realizaban las madres como asistentes alertas. A pesar de que, se reconoce que el carácter interactivo del cuidado de la salud -que se da entre madres e hijos – es explorado únicamente desde la perspectiva de las madres, esto no significa que las contribuciones de los jóvenes sean desechadas sino que sus consideraciones podrían ser exploradas en otro momento. (Williams, 1999a: 1999b).

## **El estudio**

Este artículo forma parte de un proyecto más grande que estudia como los jóvenes que padecían una enfermedad crónica y la persona que los cuidaba negociaban responsabilidades en el auto cuidado. Si bien se reconoce que los niños comienzan a desarrollar el cuidado de sí mismos desde antes de su entrada a la adolescencia (Alderson 1993, Mayall 1994), fueron seleccionados adolescentes de entre 15 y 18 años, ya que es comúnmente reconocido por los profesionales de la salud como un período de transición hacia la independencia (Smith 1998). Los jóvenes que sufren asma o diabetes fueron escogidos en tanto en ambos casos se vive con enfermedades que no son comúnmente una amenaza para la vida. A pesar de ello, ambos requieren altos niveles de auto cuidado y ambos requieren altos niveles de responsabilidad personal para llevar adelante su tratamiento (Bythemway and Furth 1996). Ya que el asma es una condición más variable que la diabetes, los jóvenes eran reclutados según quienes habían sido diagnosticados como enfermos de asma moderada o severa y, otros, a los cuales se le recetaba inhaladores anti inflamatorios regulares junto con inhaladores broncodilatadores. Las entrevistas se realizaron a 20 jóvenes con asma (10 varones y 10 mujeres) y 20 jóvenes con diabetes (10 mujeres y 10 varones). Fueron realizadas también entrevistas con los padres más involucrados en la ayuda de sus hijos jóvenes en el manejo de sus enfermedades crónicas, que en todos los casos, menos en uno, era la madre. El joven y el padre o madre eran entrevistados por separado y, en todos los casos (excepto uno), eran realizadas en sus hogares.

La mitad de los jóvenes fueron localizados a través de cinco hospitales en el Sudeste de Londres. Además, 13 de los jóvenes fueron identificados a través de siete GPs en la misma área, siendo sólo 4 identificados a través de otros jóvenes que ya habían sido entrevistados. Los entrevistados fueron en su mayoría blancos (un cuarto de ellos proviene de varios grupos étnicos minoritarios), y representaban a todas las clases sociales, aunque la mayoría de los entrevistados eran de clase media. Con el objetivo de aumentar la diversidad de la muestra publiqué una nota en *Balance*, una revista dedicada a personas que padecen diabetes publicada por la Asociación Británica de Diabetes, como resultado, pude establecer contacto con dos madres y sus respectivos hijos, y con varias mujeres de alrededor de 20 años, de las cuales tres fueron luego entrevistadas. Además, realicé entrevistas con las madres de tres jóvenes que estaban preocupadas por el escaso control de la diabetes de sus hijos.

Las entrevistas intentaron ser conducidas como entrevistas no estructuradas, lo cual Lofland y Lofland describe como:

*... una conversación guiada cuyo propósito es producir desde la riqueza del entrevistado materiales detallados que puedan ser utilizados en el análisis cualitativo... la entrevista en profundidad busca rescatar la experiencia del entrevistado sobre un tema o situación en particular (1984: 12)*

De esta manera, esperaba que las propias consideraciones y significados otorgados por el respondente tuvieran prioridad. Las entrevistas fueron transcritas y estas transcripciones fueron leídas en reiteradas oportunidades. Fueron codificadas usando un sistema de codificación abierta, descrita por Strauss y Corbin como: “el proceso de quebrar, examinar, comparar, conceptualizar y categorizar los datos” (1990:61). Los datos codificados fueron comparados y luego agrupados según similitudes y diferencias en las experiencias de los entrevistados. Desde estos códigos descriptivos iniciales, emergieron categorías conceptuales, las cuales eventualmente formaron parte del marco teórico más amplio (Williams 1998). Otros temas metodológicos, incluyendo la búsqueda sistemática de casos negativos y de variabilidad dentro de las categorías, son discutidas en detalle en otro lugar (Williams: 1998). En las próximas secciones cité de las transcripciones de las entrevistas desgravadas las más representativas en relación a la perspectiva discutida. En el inicio de cada cita figura el nombre de cada joven antecedido por la letra M dando cuenta de la palabra “madre”, por ejemplo Mjulan.

## **Hallazgos**

Emergieron dos importantes factores interconectados que contribuyeron a las maneras en que las madres interpretaban las necesidades de sus hijos como asistentes alerta. Primero, como las madres percibían las capacidades de sus hijos en relación al cuidado de sí mismos y, segundo, como los varones elegían vivir cuando sufrían de asma o diabetes.

### **Capacidades percibidas sobre el cuidado de sí mismos**

Las madres entrevistadas percibieron que sus hijos e hijas lidiaban con la enfermedad de distinta forma según su género. A pesar de que este artículo se centra en los varones, hay una comparación implícita con las mujeres, siendo



muchas de las madres capaces de comparar las maneras en que ellas percibían sus hijos e hijas lidiaban con la enfermedad. Las madres de niñas con asma o diabetes eran más propensas, que las madres de los varones, a hablar de sus hijas como responsables y teniendo bajo control el manejo de la enfermedad:

*Msharon: La miro ahora a ella, miro a mi hijo que hoy tiene 10 años, y él nunca podría haber hecho lo que Sharon hizo, definitivamente no. Sharon creció muy rápidamente, ella es una joven muy madura, aún hoy (edad de la hija: 16 años, asmática).*

*Mjane: Se refiere al mismo tipo de cosas, ambos tomando su propia medicación, pero Jane es autosuficiente e independiente. No sé porqué es algo que se da entre las niñas aunque no entre los varones, no sé, pero encontré que ella era más independiente, mucho más de lo que era George (edad de la hija: 17 años, asmática).*

*Mmartin: Lo que encontré es que las niñas siempre parecen más organizadas, ella tomaría el pequeño kit del test en sangre, o lo que sea, por estar bien y poder salir. Todo está organizado, cuando vamos viajando en el auto por la ruta, ella pregunta “¿Trajiste mi insulina?” (edad del hijo: 15 años y edad de la hija: 12 años, ambos diabéticos).*

*Mclare: Bueno, viéndolos a los dos, yo sé que existen dos problemas distintos, él era más joven pero yo pienso que los varones tienden a aceptar, quizás más que las niñas, que vos harías cosas por ellos, y vos sabrás, no les hago muchas preguntas (edad del hijo: 13 años con asmático; edad de la hija: 15 años, diabético).*

*Mben: No estaba segura que usara sus inhaladores y no podía dejarle la responsabilidad a él, vos sabés, son varones, yo creo que los varones son a veces más aniñados, ¿o no lo son?,...Yo creo que los varones son más vagos en relación a ello... Emma es mucho más madura, probablemente mucho más madura de lo que es él ahora (edad del hijo: 18 años; edad de la hija: 13 años; ambos asmáticos).*

*Mkevin: Yo creo que las madres tienden a malcriar a sus hijos varones más que a las mujeres,...Sí, eso creo, porque es más fácil, tu sabes, – Mamá hace todo. Yo creo que es más fácil para ellos...pero Stacey, ella tiene 16 años y es mucho más madura y toma muchas más responsabilidades que Kevin – él se echa atrás (edad del hijo: 18 años, asmático).*

Las madres veían en sus hijos e hijas diferentes necesidades y parecían poseer distintas visiones acerca de la dependencia de los jóvenes según el género de sus hijos, lo cual concuerda con los hallazgos de Hill y Zimmerman (1995). Sin embargo, en contraste a estos hallazgos, estas nociones sobre las dependencias de género no aparecían relacionadas a las percepciones que las madres tenían sobre el estatus de salud de sus hijos e hijas. En este estudio, las madres de varones estaban más predispuestas a describir a sus hijos como más “adaptados” (a la enfermedad), generalmente relacionando esto a la importancia del deporte que ellos realizaban. Las madres de mujeres fueron extremadamente reticentes a describir a sus hijas como muy “adaptadas” en términos de salud; las madres parecían juzgar a sus hijas según distintos criterios, en relación al hecho de que raramente se encontraran enfermas o que faltasen a la escuela.

Una de las razones por las cuales estos hallazgos difieren de los encontrados por Hill y Zimmerman (1995) puede ser que el estudio de ellos se focaliza en niños y niñas con anemia falciforme, una enfermedad en la que los deportes de contacto preferidos por los niños no son recomendables por las complicaciones que les pueden traer. En oposición, el deporte es aconsejable y ayuda en el manejo de las enfermedades como el asma y la diabetes. Puede ser también que las niñas americanas negras están más comprometidas con las actividades deportivas que sus compañeras británicas. Cualquiera sea la razón, en este estudio, a diferencia de Hill y Zimmerman, las madres de niños varones no invertían mayor esfuerzo en el cuidado de sus hijos porque los percibiesen más enfermos. Por el contrario, los niños eran percibidos como menos hábiles y responsables para cuidarse a sí mismos que las niñas, y, consecuentemente, necesitando más cuidado y ayuda por parte de un asistente alerta.

### **El manejo de las enfermedades crónicas según el género**

A pesar de que no es el objetivo principal de este artículo explorar en detalle las maneras que encontramos que, según el género, los jóvenes entrevistados manejan las enfermedades crónicas, los varones fueron mucho más propensos que las mujeres a describir efectos mínimos del asma y la diabetes sobre el desarrollo de sus vidas (Williams 1998). Ésto concuerda con el trabajo de Charmaz (1995) y con otros trabajos. Dentro de las formas en que los varones y las mujeres incorporaban la enfermedad y el tratamiento en su vida social, las identidades

públicas pueden ser vistas como una “marca” para los diferentes significados otorgados a la enfermedad según el género; donde las niñas eran más propensas a incorporar tanto la enfermedad como el tratamiento en sus identidades sociales. Por ejemplo Jemma expresó:

*Sí, no hubo verdaderos problemas [en la escuela]. Yo pienso que una vez una chica dijo detrás de mí, “Me gustaría que no se de las inyecciones durante el recreo del almuerzo”, y pienso que esa fue la única vez, pero sé que las otras niñas no se plegarían a esa frase, entonces realmente no me preocupo de lo que la gente piensa (edad 16 años, diabética).*

Pero, por otro lado, pareció que tanto el asma como la diabetes eran vistas por la mayoría de los varones adolescentes como potenciales amenazas a su estatus dentro de las jerarquías masculinas (Moynihan 1998). La mayoría de los varones adolescentes utilizaban exitosamente la estrategia del simulacro (Goffman, 1963) para minimizar la amenaza de la enfermedad. En términos del tratamiento, los varones entrevistados eran mucho menos propensos que las mujeres a darse inyecciones de insulina ó a usar inhaladores en la escuela, a pesar de que esto había sido lo recomendado por sus médicos:

*Mmartin: El no lo haría [mediciones de azúcar en sangre] hoy en la escuela, se rehúsa completamente. Tampoco se daría una inyección allí. Se está dando tres inyecciones al día. Al hospital le gustaría que alcanzara a darse cuatro inyecciones pero él no lo haría en frente a sus amigos, y no le agrada el hecho de ser diabético en ese sentido, le gustaría ser normal (15 años, diabético).*

De cualquier modo, el éxito momentáneo de la estrategia del simulacro de los varones no era logrado por ellos actuando en aislamiento. La mayoría de ellos lidiaban tanto con la enfermedad como con el tratamiento en el ámbito privado, casi completamente dentro de sus hogares, pero esto era sólo posible gracias al trabajo que las madres llevaban a cabo ocupando el rol de asistentes alerta de sus hijos.

### **El trabajo del asistente alerta**

Habiendo discutido brevemente los dos factores principales que llevan a que las madres de varones sientan la necesidad de actuar como asistentes alerta, señalando las percepciones de las madres sobre el auto cuidado de sus hijos y su manejo de la enfermedad según el género, este trabajo explorará ahora algunos de los aspectos claves del trabajo de las madres.

### *Callando los efectos de la enfermedad*

En este trabajo las madres parecían esconder sutilmente los efectos de la enfermedad en los varones, actuando como experimentados asistentes alerta. Por ejemplo, Julian es un chico de 15 años que desarrolló la enfermedad de la diabetes cuando tenía 13 años. El me contó que su vida había sido muy poco afectada por la diabetes, pero su madre llevó a cabo gran parte del trabajo en forma oculta, lo que daba cuenta de éste como un caso ejemplificador:

*Mjulian: Si hubiese insistido o el hospital hubiese insistido que él se hiciera las mediciones de azúcar en la escuela y que se inyectara su insulina allí, pienso que hubiese habido un problema. Pero su diabetes es manejada netamente desde aquí –una vez que se está por ir y ha puesto algunas tabletas de glucosa y su almuerzo en la mochila, no es diferente a ningún otro chico, lo que es realmente bueno. En algunos aspectos es bueno pero en otros uno piensa, “¿Es realmente consciente de lo que tiene, se cuidará realmente a sí mismo cuando vaya creciendo?”*

A pesar de que su trabajo ayuda a Julian a pasar el momento, la madre de Julian reconoce la posibilidad de consecuencias adversas en relación al hábil trabajo y, casi siempre oculto, que ella desarrolla como asistente alerta de su hijo. Esto se relaciona en parte con su edad y la presión resultante que siente poniendo en un segundo plano el ayudarlo a ser independiente en su auto cuidado, un tema que discutiremos en detalle más adelante.

### *Absorbiendo emociones*

En muchos casos, el trabajo de las madres como asistente alerta involucra absorber emociones por sus hijos, así les permiten excluirse a sí mismos del trabajo emocional (Hochschild, 1983). Las madres reconocen que era difícil para sus hijos demostrar sus emociones; a pesar de que ellas los incentivaban a hacerlo en la “privacidad” de sus hogares, esto raramente sucedía:

*Msimon: Sabés que, él nunca ni siquiera ha llorado cuando le dijeron que era lo que tenía y no lo podía creer. Yo estaba completamente desbastada, no lo podía creer,*

*debo admitir que no lloré delante de él, pero él lo sabía, él sabía de todas maneras que yo estoy y estaba muy angustiada por él. Puedo recordar que volvió del hospital a casa después de una semana y los dos estábamos sentados juntos mirando una película y comencé a hablarle y le dije, “Bueno, me asombró la forma en que te lo tomaste, no te inquietaste, no te entristeciste ni nada semejante”; porque estábamos hablando y podía que ver las lágrimas estaban igualmente allí, y él me miró como si fuera a llorar y le dije, “Si vos sentís ganas de llorar, llorá, yo nunca pensaría nada malo si vos si lo hicieras, nunca pienses eso”. Él me dijo, “Bueno, los varones no deberían llorar”, y le contesté, “Eso es basura, los varones tienen emociones y sentimientos como cualquier otra persona entonces si querés llorar, llorá, lanza un buen llanto cuando quieras, tenés todo el derecho de sentir ganas de llorar”. Le dije, “Salí de ese sistema”, pero no lo hizo, se echó hacia atrás y dijo, “Los varones no lloran, yo estaré bien” (15 años, diabético).*

Como las esposas en los estudios de Charmaz (1995) y Gordon (1995), la madre de Simon era puesta a prueba en el rol de proveer soporte emocional a su hijo, o de hacer el trabajo emocional por él. Esto apoya el trabajo de Mayall (1996), quien demostró las dificultades con que se encuentran las madres en relación a sostener y educar a sus hijos para enfrentar el mundo público, intentando y permitiendo que ellos no actúen de maneras estereotipadas dentro de sus hogares. Sin embargo, parece que estos estereotipos tienen generalmente una profunda influencia en los adolescentes como Simon, quien ha absorbido la visión dominante en su ámbito social, la que sugiere que los varones no deberían expresar determinadas emociones.

### *Mediando por sus hijos*

Las madres de varones eran mucho más propensas a sentir la necesidad de actuar como mediadoras que las madres de mujeres ya que los varones eran mucho más propensos que las mujeres a utilizar la estrategia del simulacro en el manejo de la enfermedad. Las madres negociaban entre el mundo privado y el mundo público, muchas veces negociando con las escuelas en relación a viajes de estudios, lecciones de deportes, o cualquier otra cosa que pudiera exacerbar la enfermedad y con la tuvieran que lidiar sus hijos:

*Msanjiv: Hasta que tuvo 10 años, siempre que iba a una competencia de futbol de la escuela yo solía ir con el auto detrás del micro del colegio ... Lo peor que pasó*

*fue cuando él tuvo que ir a Holland por primera vez para un viaje de fútbol con la escuela y fui al colegio y les di las instrucciones ... (edad del hijo: 18 años, diabético).*

*Mkevin: Especialmente en la Secundaria, siempre estaba allí. Si él venía a casa y decía que tenía que jugar al rugby bajo la lluvia, yo solía pensar, "Por dios, a la intemperie con ese clima, sabrás que estaré allí tratando de que no te mojes". Yo solía acompañarlos y supongo que debían haber pensado, "Oh dios, esta mujer está absolutamente loca", pero sería yo quien debería quedarse junto a él durante la noche o llevarlo al hospital (edad: 18 años, asmático).*

Además, en tanto los varones eran menos propensos que las mujeres a resolver los problemas por sí solos, las madres de los varones muchas veces enseñaban a los amigos de sus hijos qué hacer en caso de que se presentaba algún problema:

*Mjulian: Le molestaba, porque sus amigos solían venir aquí y yo solía decirles, "¿Les contó Julian sobre su diabetes?", y él solía decirme, "No los involucres", yo le respondía, "Julian, no seas tonto, tienes que contarles",... Bueno, yo le he dicho a todos sus amigos y a los hombres con quienes está trabajando esta semana [programa de experiencia de trabajo en] que si empieza a hacer cosas extrañas es porque le bajó el azúcar (edad: 15 años, diabético).*

*Mmartin: Yo siempre le dije a sus amigos, cuando venían a casa y yo me iba al trabajo, que los hacía responsables y les explicaba que debían hacer si Martin no se sentía bien (edad: 15 años, diabético).*

Estas madres parecían estar subestimando la estrategia de simulacro que llevaban a cabo sus hijos. A pesar de ello, sus acciones pueden ser interpretadas como cumpliendo correctamente su rol de asistentes alertas, anticipando las posibles necesidades que sus hijos podrían tener en reuniones públicas, cuando las madres por sí mismas no pudieran cuidarlos. Las madres también hablaron de cómo ellas actuaban en tanto mediadoras de sus hijos dentro de sus familias, en el mundo privado:

*Mrobert: Puedo ver su cambio de humor, puedo ver los signos, creo que mejor que nadie. Yo sé cuando él se encuentra enfermo, sólo tengo que mirarlo y puedo decir firmemente si algo malo le está sucediendo; puedo ver, sólo a través de su humor cómo está su azúcar en sangre. Por eso supongo que yo veo los signos y sé cuando dejarlo y no presionarlo con ciertas cosas, como creo que no lo hace James [su esposo]- él muchas veces no se da cuenta de que Robert no se está sintiendo bien. Pero, por otro lado, no lo uso como una excusa, es decir, si se pasa de la*

*línea, no lleva adelante ningún tratamiento especial, o nada por el estilo, sólo por su diabetes, que no lo use como excusa (edad: 16 años, diabético).*

Esta última cita ilustra claramente la naturaleza sensible que muchas veces posee el trabajo del asistente alerta. La madre de Robert debe que negociar sobre la fina línea entre darle permisos –y persuadir a los otros que lo hagan- debido a su diabetes aunque, intentando que no se tome cualquier tipo de permiso usando su diabetes como excusa. El trabajo mediador de las madres era muchas veces llevado a cabo en forma “conspirativa” en relación al presente de sus hijos o, también, tomando conciencia del efecto de su mediación sobre las conductas de sus hijos. De esta manera, los chicos por sí mismos eran advertidos de los riesgos y amenazas que esto podría conllevar y eran habilitados a mantener su estatus en relación a las jerarquías masculinas (Charmaz, 1995).

En contraste, las madres eran menos propensas a mediar por sus hijas mujeres tanto en el mundo público como en el ámbito privado. Debido a las formas en que se maneja la enfermedad según el género, las niñas eran mucho menos propensas a intentar simular y, consecuentemente, maestras y amigos estaban más dispuestos a saber sobre sus problemas específicos. Parece que la mediación de las madres en relación al comportamiento de los adolescentes que padecen enfermedades crónicas es un tema más complejo del descrito por Ribbens (1994) en relación a los niños más jóvenes, jugando el género un rol central.

#### *Actividad que favorece la autonomía o independencia (Developmental activity)*

En esta sección el trabajo de Ribbens (1994) será ampliado con el propósito de explorar el efecto que tiene el género del niño sobre el trabajo que las madres realizan en la estimulación de sus hijos hacia la independencia. En parte por la forma en que las madres escondían (callaban) los efectos que tenía la enfermedad según el género sobre sus hijos, el trabajo que ellas llevaban a cabo como asistentes alertas en la promoción de la independencia de sus hijos también difería según fueran mujeres o varones. En las entrevistas las madres de los varones eran más propensas que las madres de las mujeres a expresar que debían empujar activamente a sus hijos a tomar mayores responsabilidades sobre el cuidado de sí mismos mientras iban creciendo. Como en Ribbens (1994), la independencia incluía tanto el cuidado físico de sí mismos como la toma de decisiones; y, la orientación hacia el futuro que también vista como un aspecto central (Hockey & James, 1993).

Las madres ponían mucha atención y planeamiento en este aspecto del trabajo de asistente alerta, tratando de entender cada paso de sus hijos hacia la independencia. Cuando se discutía sobre el cuidado de sus hijos en edades tempranas, las madres expresaban dejarles su tiempo para acostumbrarse al tratamiento:

*Mmartin: Yo pienso, para facilitárselos, que si no están listos no se los presione, ya llegará su momento. Yo solía pensar eso, cuando Martin tuvo que darse su primera inyección, yo solía decir [a los profesionales de la salud], “Bueno, no se las dará”, y ellos me contestaban, “No se preocupe, no se preocupe, ya llegará el momento”, y llegó. Todo llevó un largo tiempo pero de pronto llegó, pienso que esa es una buena manera en que llegue, no forzarlos y no convertir eso en una presión, que ellos se den cuenta y actúen por sí mismos (edad: 15 años, diabético).*

A pesar de ello, cuando los niños van creciendo, las situaciones deben ser manejadas más activamente. Las madres hablan de planearlo previamente, preparándose para el futuro:

*Mkevin: Yo lo llevé allí [al médico] en el auto y de repente me dijo, “¿Mamá, vas entrar conmigo?”, le respondí, “No, no voy a entrar”. Es muy difícil, porque me quedé pensando, “¿Habré hecho lo correcto?”. Y dije, “No, Kevin, tenés que hacer esto por vos mismo”, me sentí muy cruel y esto sucedió hace unos pocos meses (edad: 18 años, asmático).*

*Mmark: Hubo momentos en que quería que yo estuviera ahí y le dije, “No, tenés que empezar a hacer estas cosas por vos mismo”. Fue muy difícil porque yo pensé que puede ser independiente y, en algunas cosas él quiere serlo, pero en otras no está listo... esto es lo que estoy tratando de hacer ahora, hacer que él vaya paso por paso, porque encontré/ me di cuenta de que si uno lo presiona entonces él se rehúsa, entonces eso significa ir un paso hacia atrás más que avanzar hacia el futuro. Haría lo mismo si eventualmente él tuviera que ir al hospital porque ahora estoy yendo con él pero siempre pienso en decirle que la próxima vez, “Esperaré en la sala de espera mientras vos estés adentro”, y lo haré de esa forma ya que de esa manera él tendrá al menos alguien con quien hablar pero luego será independiente al momento de entrar al consultorio del médico (edad: 18 años, asmático).*

Ya que este aspecto del trabajo del asistente alerta era llevado a cabo por las madres de forma muy sutil y tendiendo a lo oculto, quizás, no sea sorprendente que los chicos no se den cuenta del trabajo que se realiza sobre su propio comportamiento. En efecto, uno de los puntos y el éxito último de este trabajo



radica en realizarlo de forma oculta, como ilustra la madre de Mark. Los mismos dilemas que Ribbens (1994) identifica, como, hasta donde presionar a los chicos, y la paradoja sobre que “entrenar para la independencia” es visto como otra forma de dependencia con la que se encuentran las madres y que les consume su tiempo, eran también observadas en esta investigación. Sin embargo, una diferencia central es que en este estudio lo que las madres percibían como enseñar y entrenar hacia la independencia estaba muy relacionado con al género de los jóvenes. Pareciera que semejante actividad que consume tanto tiempo debería asumir un nombre específico; durante el resto de este artículo este aspecto del trabajo del asistente alerta será denominado como “actividad que favorece la autonomía o independencia” (“*developmental activity*”).

En oposición, casi sin excepciones, las niñas entrevistadas para este trabajo habían tomado la iniciativa con respecto al cuidado de sí mismas, muchas veces con escasa negociación con sus madres, si es que existía algún tipo de negociación. Esto puede acarrear sus propios problemas a las madres de estas niñas, siendo que las madres de los varones tenían generalmente cierto control sobre las actividades que favorecían a la autonomía o independencia, mientras que las madres de las mujeres tenían generalmente menos control de la situación, si es que este control existía.

### *Encontrando un asistente alerta sustituto*

A pesar de que las madres trabajaban mucho sobre las actividades que favorecían la independencia, frecuentemente expresaban consternación con respecto al futuro de sus hijos. En muchos casos, las madres de los varones estaban preocupadas acerca de quien se haría cargo de sus hijos cuando ellos se fueran de sus hogares. La esperanza estaba puesta en que el rol del “asistente alerta” pudiera ser eventualmente asumido por otra mujer. Por ejemplo, cuando se discutía sobre el futuro de Richard su madre sostuvo que:

*Él necesita una vida estable estable, una buena vida, ¿quién lo cuidará? (edad: 15 años, diabético).*

Semejante a ello, la madre de Luke dijo:

*Yo me considero afortunada ya que Lucke es un chico inteligente, agradable, una persona positiva, y algún día yo se lo entregaré a otra mujer que espero que se dedique a él tanto como lo hago (edad: 17 años, diabético).*

La madre de Harry expresó que:

*Y pienso, cómo me voy a sentir si él encuentra a alguien y se casan, porque ella tendrá entonces que hacerse cargo de la situación. Yo le preparo su insulina, asegurándome que la tome porque él no lo haría, asegurándome que se lleve suficientes agujas porque él tampoco lo haría. Si él se casa, voy a tener que delegar esas tareas a otra persona y en ese momento estaré pensando – Espero que sea responsable (edad: 17 años, diabético).*

Estas madres podrían ser vistas como facilitándoles el camino a sus hijos, actuando como asistentes alertas y esperando traspasar ese rol a otra mujer. Otras madres anticiparon que continuarían en el rol de asistente alerta cuando sus hijos dejaran sus hogares sus hogares, a pesar de que, esto no era algo que ellas admitían. Las madres muchas veces trataban este tema en forma de “broma”, a través de lo cual tendían a culpabilizarse a sí mismas de ser “sobre protectoras”:

*Msimon: Sí, lo hago [preocuparse por el futuro] porque él tiene un poco la cabeza en las nubes y siempre será un poco así, un poco olvidadizo. Su padre es igual, piensan de la misma forma, ellos son iguales en muchos aspectos y yo pienso para mí misma, “Bueno, ¿en qué estado estado se encontrará él cuando sea mayor”? ... Obviamente tuvo que contarle al dentista que era diabético y su asistente dijo, “Ah! Mi novio es diabético también”. Ella me dijo a mí, “Sabe usted que su madre lo llama por teléfono todas las mañanas desde Glasgow para asegurarse que él esté tomando su insulina, él tiene 27 años”. Yo me reí en ese momento y le dije, “Estás bromeando”, pero cuando llegué a casa y le conté a mi marido, él me dijo, “Estas bromeando, imagínalo a esa edad”. Yo contesté, “Si”, pero pensé, “Puedo verme actuando de esa manera, puedo verme pensando que – puede entrar en un coma porque no todavía no se ha despertado”. Yo siempre supe que mientras él esté bajo este techo yo siempre estaría aquí y siempre cuidándolo. (edad: 15 años, diabético).*

En oposición, las madres de mujeres hablaron de una manera distinta en la que expresaron la esperanza de que sus hijas se casaran con alguien que las cuidara en caso de que ellas se encontraran enfermas, más que de casarse con alguien que las ayudara en el cuidado cotidiano de su salud.

## Culpabilizadas por malcriar

Habiendo ya descrito algunos de los aspectos del trabajo que las madres realizan como asistentes alerta, esta sección explorará uno de los principales dilemas que se le presenta a ellas al cumplir este rol. Debido a su involucramiento en el cuidado de sus hijos, las madres pueden encontrarse en una situación muy complicada. Ellas hablan en términos de haber sido culpabilizadas de sobreproteger, de malcriar a sus hijos, lo cual se relaciona con el conflicto de autonomía/responsabilidad descrito por Silverman (1987). “Malcriar” es una palabra interesante y fue frecuentemente utilizada, aunque solamente en relación a los varones. El Diccionario Oxford (Allen, 1988) la define como: “criar con ternura excesiva, consentir; hombre o varón afeminado”; y, esta es la definición que parece descansar en el centro de la acusación que se hace hacia las madres desde los profesionales de la salud y otros miembros de la familia. Este punto se relaciona mucho con los significados otorgados a la masculinidad y las amenazas que la enfermedad, particularmente las enfermedades crónicas, plantean a las masculinidades (Charmaz, 1995):

*Mharry: Yo solía ir [a las reuniones en el hospital con su hijo], pero, luego, cuando él cumplió 17 años, ellos me dijeron que dejara de ir, ellos me dijeron, “Él es lo suficientemente grande como para cuidar de sí mismo, no necesita que usted venga con él”, pero, yo sentí que él lo necesitaba porque yo podía contarles que era la que él estaba o no haciendo y lo que él no haría. Él sólo dijo que, “Todo está bien, yo estoy bien”, y ellos le creyeron... Yo estoy segura que ellos piensan eso de mí, de que soy muy sobreprotectora, que lo malcrió, pero ellos no tienen que vivir con él y verlo haciendo cosas que no debería hacer y, no hay nada que yo pueda hacer, eso es algo que me supera todo el tiempo, sólo me siento cansada y preocupada... Eso es lo que todos me dijeron, “Es diabetes, él la padece, es su cuerpo, él debe cuidar de sí mismo, él sabe cuando se siente enfermo o cuando necesita más o menos insulina” pero, yo pienso, “Pero, no es sólo él porque esto nos afecta a todos” (edad: 17 años, diabético):*

Esta cita ilustra muy claramente el agotador efecto que puede traer consigo el lidiar con el conflicto autonomía/ responsabilidad (Silverman, 1987) para las madres. Pero las madres no sólo se encuentran en riesgo de ser acusadas por los

profesionales de la salud, sino que también otros miembros de la familia las acusan de malcriarlos:

*Mkevin: Creo que las madres tienden a malcriar más a los hijos varones que a las mujeres... como dijo Stancey [su hija], "Vas a ser la culpable", y yo mirando hacia atrás pensé, "Supongo que realmente lo soy", porque no le había dejado tomar a él un poco más de responsabilidad, pero luego me acordé de cuando ellos tuvieron asma y, sabía cómo era yo de chica. Si te preocupás o preocupás a todos pueden recibir ataques, entonces supuse que uno los protege de esto porque obviamente no quiere que los ataquen...Pero al final mi marido me dijo, "Debes dejar que él lo haga y si no los toma por un día o algo semejante es únicamente su responsabilidad". Yo sabía que lo que me decía mi marido era correcto pero era muy duro... porque sabía que mi marido era sano, y eso porque nunca había padecido ninguna enfermedad, nunca había experimentado padecer un eccema, asma o nada parecido, era difícil que él lo entendiera. Él lo redujo al hecho de que yo lo malcriaba demasiado y me dijo –"Dejalo crecer y él estará bien". Estaba intentando decirme algo parecido a "Bueno, edúcalo y todo se irá", pero esa no era la respuesta correcta (edad: 18 años, asmático).*

*Mrobert: Yo pienso que también me hago cargo de todo el estrés que significa ya que preocupo por esto todo el tiempo y creo que los hombres tienden a pensar algo parecido a, "Bueno, es un varón, puede hacer frente a esto", pero pienso que las mujeres tienden a preocuparse más. Yo tiendo a preocuparme más por él de lo que pienso que James [su marido] lo hace. Yo creo que él piensa que yo me sobrepaso un poco pero intento no hacerlo... Yo no suelo hablar mucho de eso realmente porque creo que los hombres parecen ver las cosas de una forma diferente a lo que lo hacen las mujeres. Luego creo que ellos piensan, "Ah, él es chico grande, se encuentra bien, dejá de preocuparte", pero no es así de fácil (edad: 16 años, diabético).*

La reacción de los padres en las dos citas anteriores concuerda con el trabajo de Duncombe y Marsden (1995), quienes encontraron que los hombres eran más propensos a ver el trabajo emocional que realizaban las madres con sus hijos como algo innecesario y debilitador. De cualquier modo, en este estudio, fueron únicamente los padres de los varones quienes dieron cuenta de esta opinión. Esto es en parte porque las niñas eran más propensas a ser independientes en el cuidado de sí mismas, entonces, las madres eran menos propensas a involucrarse en su cuidado. Sin embargo, el "malcriar" aparece atacando el centro de la

construcción social de la masculinidad, amenazando una exitosa transición de los chicos hacia una “hombría decente” (Prout, 1986: 125). A esto se debe, quizás, el porqué para las madres era semejante causa de inquietud y porqué los padres comenzaban a involucrarse.

## **Conclusiones**

Este artículo ha desarrollado el concepto de asistente alerta (Charmaz, 1991) utilizándolo como un concepto organizador con el objetivo de identificar y explorar el trabajo que llevan a cabo las madres de varones adolescentes que padecen enfermedades crónicas. El término “asistente alerta” implica que las necesidades de la persona que está siendo asistida son identificadas o, preferiblemente, anticipadas y luego satisfechas por el asistente alerta. Parece también que, en relación a las madres de varones adolescentes que padecen enfermedades crónicas, el trabajo de un buen asistente alerta debe pasar desapercibido, llevándolo a cabo, si es posible, sin el conocimiento de la persona que está siendo asistida. El concepto de “asistente alerta” ha permitido dar cuenta del trabajo muchas veces oculto y no reconocido, pero sumamente experimentado y sensible, que las madres llevan a cabo sobre el comportamiento de sus hijos adolescentes.

Las formas en que las madres interpretaban las capacidades que poseen sus hijos en relación al cuidado que hacen de sí mismos fue uno de los factores que estructuró su rol como asistentes alerta. El trabajo de Hill y Zimmerman (1995) fue ampliado teniendo en cuenta la forma en que las madres veían en sus hijos e hijas identidades de género con respecto a sus necesidades de autocuidado. Las madres concebían que sus hijos varones tenían mayor necesidad de la atención de un asistente alerta que las mujeres, a pesar del hecho de que los varones eran vistos como más sanos que aquellas.

En este estudio la mayoría de los jóvenes varones manejaban la diabetes y el asma de forma tal que se minimizara el potencial estigma que puede conllevar la enfermedad (Goffman, 1963). Una de las razones por la que las madres actuaban como asistentes alerta era para permitir que sus hijos se desarrollaran correctamente en público, ayudándolos a mantener su estatus dentro de las categorías masculinas (Charmaz, 1995). Sin embargo, las madres se dieron cuenta de las posibles consecuencias adversas que esto podría acarrear. Por ejemplo, las madres reconocieron que ayudando a sus hijos a simular, los chicos podían ser

más vulnerables si la enfermedad se manifestaba por sí misma en público. A pesar de que algunos de los puntos del trabajo mediador de las madres parecían socavar la habilidad de simular de los varones, sus acciones pueden también ser interpretadas como el trabajo de un buen asistente alerta que anticipa las posibles necesidades que pueden tener sus hijos en situaciones públicas, cuando ellas no pudieran por sus propios medios asistirlos.

Además de que es importante la investigación que explora porque los jóvenes varones se sientan obligados a manejar la enfermedad en formas estereotípicas masculinas, es igualmente importante identificar como estas maneras de manejar la enfermedad según el género pueden afectar a otros. Allí se presentaban los dilemas a las madres, que se daban como resultado de actuar como buenos asistentes alertas. El artículo exploró cómo las madres se sentían obligadas a desarrollar actividades que favorecían la independencia (*developmental activities*) de forma tal que estimularan a sus hijos a asumir mayores responsabilidades en el cuidado de sí mismos (Silverman, 1987). El concepto de “actividades que favorecen la independencia” (*developmental activities*) fue introducido con el propósito de describir el tipo de trabajo específico que las madres encontraban que debían desarrollar. Este trabajo, muchas veces oculto pero experimentado, y que les consumía su tiempo a las madres que lo llevaban a cabo, fue muchas veces realizado en respuesta a las expectativas puestas por parte de los profesionales de la salud en relación a que todos los jóvenes con enfermedades crónicas debían volverse competentes e independientes en relación al cuidado de sí mismos (Smith, 1998). Si se observaba que la actividad que favorecía la independencia era llevada a cabo de forma demasiado lenta o tardía, las madres podían ser culpabilizadas por malcriar o sobreproteger a sus hijos, tanto por los profesionales de la salud, como otros miembros de la familia, particularmente por los padres.

El original uso que hace Charmaz (1991) del concepto de asistente alerta dio cuenta de alguien que ayuda al manejo del estigma y la propia presentación en público, particularmente considerando la capacidad de simular ser normal en términos de enfermedades crónicas. En este artículo el concepto de asistente alerta ha sido desarrollado dentro del alcance de las temáticas de género y las relaciones de género. El trabajo que las madres llevaban a cabo con el objetivo de colaborar con la estrategia de simulacro de sus hijos tuvo consecuencias específicas, lo que significa que esos aspectos del trabajo descrito tanto como su ocultamiento, deberían darse tanto durante la “puesta en escena” como dentro del propio vínculo

(madre e hijo). Dentro de este contexto, el concepto de asistente alerta aparece con el objetivo de ser un concepto incisivo que incremente los conocimientos sobre la vivencia y el manejo de la enfermedad según el género. Sin embargo, es evidente que el concepto de asistente alerta puede ser útilmente desarrollado más allá de lo que significa ayudar a alguien a simular. Este rol podría ser asumido de diferentes maneras dentro de distintas situaciones, con diferentes actores; y, tanto para trabajos teóricos como empíricos, dentro y fuera del área de la salud y la enfermedad, lo cual podría permitir desarrollar y explorar otras versiones del trabajo del asistente alerta.

## **Agradecimientos**

Estoy muy agradecida a todas las personas que participaron de este estudio. Particularmente, agradezco a la Profesora Sara Arber, University of Surrey, quien fue la supervisora de mi tesis de doctorado en el cual se basa este artículo. También me gustaría agradecer el apoyo del Departamento de Salud que financió mi doctorado. Finalmente quiero agradecer a Kathryn Ehrich y a los tres evaluadores, cuyos comentarios colaboraron mucho en el desarrollo de este artículo.

## **Bibliografía**

- Alderson, P. (2003), *Children's Consent to Surgery*, Buckingham: Open University, Press.
- Allen, R. (ed.) (1998) *The Pocket English Dictionary*, Oxford: Clarendon Press.
- Arber, S. (1990) Opening the black box: inequalities in women's health. In Abbot, P. and Payne, G. (eds). *New Direction in the Sociology of Health*. Basingstoke: Falmer Press.
- Brannen, J. Dodd, K. Oakly, A. and Storey, P. (1994) *Young People, Health and Family Life*, Buckingham: Open University Press.
- Bytheway, B. and Furth, A. (1996) Asthma. In Davey, B. and Seale, C. (eds.) *Experiencing and Explaining Disease*. Buckingham: Open University.
- Cahill, S. (1990), Childhood and public life: reaffirming biographical divisions, *Social Problems*, 37, 390-402
- Cameron, E. and Bernardes, J. (1998) Gender and disadvantage in health: men's health for a change, *Sociology of health and illness*, 20, 673-93
- Charmaz, K., (1991) *Good days, Bad days: the Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Charmaz, K. (1995), Identity dilemmas of chronically in men. In Sabo, D. and Gordon D. (eds.) *Men's Health and Illness – Gender, Power and the Body*. London: Sage

- Connell, R. (1987) *Gender and Power: Society, the Person and Sexual Politics*, Stanford, CA: Stanford University Press.
- Conrad, P. (1987), The experience of illness: recent and new directions. In Roth, J. and Conrad, P. (eds.) *Research in the Sociology of Health Care : volume 6: The Experience and Management of Chronic Illness*. CA: JAI Press.
- Dunscombe, J. and Marsden, D. (1995) "Workaholics" and "whingeing women": theorizing intimacy and emotion work – the last frontier of gender inequality? *Sociological Review*, 151- 69
- Goffman, E. (1963) *Stigma*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Gordon, D. (1995) Testicular cancer and masculinity. In Sabo, D. and Gordon, D. (eds.) *Men's health and illness –Gender, Power and the Body*, London: Sage.
- Hill, S. and Zimmerman, M.K. (1995) Valiant girls and vulnerable boys: the impact of gender and race on mothers' caregiving for chronically ill children, *Journal of Marriage and the Family*, 57, 43-53.
- Hochschild, A. (1983) *The Manage Heart: Commercialization of Human Feeling*, Brekeley: University of California Press.
- Hockey, J. and James, A. (1993) *Growing up and Gorwing Old: Ageing and Dependency in the Life Course*. London: Sage.
- Lofland, J and Lofland, L. (1984) *Analyzing Social Settings: a Guide to Qualitative, Observation and Analysis*, 2<sup>nd</sup> Edition. Belmont, CA: Wadsworth.
- Mayall, B. (1994) *Negotiation Health –Primary School Children at Home and School*. London: Cassell Press.
- Mayall, B. (1996) *Children, Health and the Social Order*. Buckingham: Open University Press.
- Moynihan, C. (1998) Theories of masculinity, *British Medical Journal*, 317, 1072.
- Nathanson, C. (1975), Illness and the feminine role: a theoretical review, *Social Science and Medicine*, 2, 57.
- Prout, A. (1986), "Wet Children" and "little actresses": going sick in primary school, *Sociology of Health and Illness*, 8, 111-36.
- Ribbens, J. (1994) *Mothers and their children – a Feminist Sociology of Childreaning*, London: Sage.
- Royal College of Physicians and British Pediatric Association. (1995). *Alcohol and the Young*. London: Royal College of Physicians.