

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA



Casa abierta al tiempo

UNIDAD XOCHIMILCO

División de Ciencias Biológicas y de la Salud

Doctorado en Ciencias en Salud Colectiva

**“LAS REPRESENTACIONES SOCIALES Y LA SALUD COLECTIVA EN
EL CUIDADO INFORMAL DE NIÑOS/AS EN CONDICIÓN DE
SÍNDROME DE DOWN”**

T E S I S

Que para obtener el grado de
Doctora en Ciencias en Salud Colectiva

PRESENTA

LAURA ROJAS ORTEGA

DIRECTOR:

DR. EDGAR C. JARILLO SOTO

Ciudad de México.

Mayo, 2018.

DEDICATORIAS

Recuerdo la taza de té caliente al lado de mi mesa de trabajo, eran las manos de mi madre quien la llevaba, después esa taza llegó a su recámara por mis manos, también de alguna u otra forma esa taza pasó de mis manos al lugar de mi hermana, del mismo modo las manos de mi hermana me reconfortaron con esa taza de té caliente. Mi intención no es negar el amor mano a mano, sino más bien representar en esa taza de té caliente el trabajo de cuidado invertido por las mujeres, porque muchas veces esa taza de té la necesita quien la lleva. Por tal razón, este trabajo es dedicado a las mujeres que me han acompañado en mi camino, principalmente *a mi madre y hermana.*

A las mujeres que compartieron sus experiencias de vida en un diálogo de comprensión donde un poquito de ellas formo parte de mí y donde di otro tanto.

En memoria de María Teresa Robles Rendón.

AGRADECIMIENTOS

A mi compañero David Benítez por la comprensión, apoyo y cambios que involucra -en alguna medida- la conclusión de este trabajo en nuestro proyecto de vida.

Al Dr. Edgar Jarillo por el tiempo dedicado a este proyecto, la libertad y confianza brindada fueron elementos fundamentales para darle sentido propio al trabajo.

A los derroteros de la Medicina Social y la Salud Colectiva que fueron parte de mi proceso educativo: Oliva López, Sergio López, Carolina Tetelboin, María de los Ángeles Garduño y Arturo Granados. Quienes transmitieron su conocimiento en un dialogo inagotable, sus aportaciones al pensamiento crítico en salud son sin duda el legado para futuras generaciones.

A la Dra. Bertha Ramos por su presencia, dedicación y compromiso en los trabajos emprendidos. Las posibilidades de mirar al cuidado que hoy día tengo iniciaron en nuestro encuentro.

A la Dra. Silvia Izazola quien apporto su escucha y conocimientos para emprender el camino por la Salud Colectiva. Las formas fraternas de entender al otro son parte de ella.

A la Dra. María del Pilar Cruz Pérez por sus aportaciones a este trabajo.

Finalmente, y no por ser menos importante, a mi padre quien siempre me ha acompañado brindándome su permanente apoyo, Juan Rojas.

ÍNDICE

RESUMEN.	5
INTRODUCCIÓN.	7
PRIMERA PARTE. LOS REFERENTES CONCEPTUALES Y EL ESTADO DE SITUACIÓN.	
Capítulo 1. La salud colectiva en el cuidado.	15
1.1. Antecedentes de la salud colectiva.	16
1.2. La salud colectiva: referente epistemológico.	17
1.3. Determinación social del cuidado.	19
1.3.1. Modos de vida: reproducción social del cuidado.	23
Capítulo 2. Los cuidados.	24
2.1. Teorías del cuidado.	24
2.2. El cuidado en el contexto de la salud.	31
2.2.1. Prácticas de cuidado.	34
2.2.2. Cuidados de larga duración.	35
2.2.3. Perfil del cuidador.	36
2.3. El trabajo de cuidados: tipos y características.	38
2.4. Ética del cuidado.	44
Capítulo 3. El síndrome de Down o trisomía 21.	48
3.1. Reseña histórica del síndrome de Down.	49
3.2. Conceptualización y etiología.	53
3.2.1. Etiología.	55
3.2.2. Cuadro clínico y diagnóstico.	58
Capítulo 4. Las representaciones sociales.	63
4.1. Antecedentes de la representación social.	63
4.2. Las representaciones sociales de Moscovici en Jodelet.	67
4.2.1. Dimensiones y construcción de las representaciones sociales.	69
4.3. La investigación en las representaciones sociales.	75
SEGUNDA PARTE. EL PROBLEMA.	
Capítulo 5. La crisis del cuidado.	78
5.1. Factores de la crisis de cuidado.	79
5.2. Economía del cuidado.	80
5.3. Participación y tiempo asignado al cuidado.	81
5.4. Coste social en las cuidadoras.	86

Capítulo 6. La recepción de cuidados: síndrome de Down.	89
6.1. La discapacidad infantil en México: síndrome de Down.	91
6.1.1. Conceptualización de la discapacidad.	92
Capítulo 7. Problemas conceptuales: naturalización y feminización del cuidado	95
7.1. Naturalización y feminización del cuidado.	96
7.2. La maternidad en el cuidado.	99
7.3. De miradas individualistas a miradas más abarcadoras en el tema de cuidados.	101
Capítulo 8. El punto de partida.	104
8.1 El problema de investigación.	106
8.2 Objetivos.	107
8.2.1. General.	107
8.2.2. Específicos.	107
TERCERA PARTE. RECURSOS METODOLÓGICOS.	
Capítulo 9. El estudio.	108
9.1 Método y diseño del estudio.	108
9.2. Consideraciones éticas.	109
9.3. Instrumentos de recolección de información.	110
9.4. Participantes.	111
9.4.1. Criterios de selección.	111
9.4.2. Criterios de exclusión.	112
9.5. Escenario.	113
9.6. Categorías de análisis.	113
9.7. Procedimiento.	114
9.8. Análisis de los datos.	115
9.8.1. Estrategia metodológica.	115
9.8.2. Técnica y unidad de análisis.	115
9.9. Proceso de análisis.	116
9.9.1. Primera fase: procesos instrumentales y cognitivos del análisis cualitativo.	116
9.9.2. Segunda fase: interpretación.	117
CUARTA PARTE: DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.	
Capítulo 10. Resultados y discusión.	121
10.1. Características sociodemográficas de las cuidadoras: perfil de la cuidadora.	121
10.2. Características sociodemográficas de los niños y niñas con síndrome de Down: perfil del receptor de cuidados.	124
10.3. Condición socioeconómica de la familia.	125
10.4. Entrevista focalizada: representación social del cuidado informal del síndrome de Down.	127
10.4.1. Categorías de las dimensiones de la representación social.	127

10.4.1.1. La información.	127
10.4.1.1.1. Información del cuidado.	128
10.4.1.1.2. Información del síndrome de Down.	132
10.4.1.1.3. Información de la institucionalidad.	135
10.4.1.2. Campo representacional: imagen y experiencia.	137
10.4.1.2.1 Cuidador.	138
10.4.1.2.2. Síndrome de Down.	143
10.4.1.2.3. Institucionalidad CRIT/ Teletón.	145
10.4.1.3. Actitud.	149
10.4.1.3.1. Componente cognitivo.	149
10.4.1.3.2. Componente afectivo.	151
10.4.1.3.3. Componente conductual.	153
10.4.2. Categorías emergentes en la representación social.	154
10.4.2.1. Cuidado: normalización del cuidado.	154
10.4.2.2. Cuidado: trabajos del cuidado.	157
10.4.2.3. Cuidado: en condición del síndrome de Down.	162
CONCLUSIONES.	165
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	173
ANEXO 1. Formato de consentimiento informado.	188
ANEXO 2. Cuestionario de información socioeconómica y de salud.	189
ANEXO 3. Entrevista focalizada sobre el cuidado informal de niños y niñas con síndrome de Down.	191
ANEXO 4. Modelo explicativo: categoría de las dimensiones de representación social y categorías emergentes.	193
FIGURAS.	
Figura 1. Representantes de las teorías del cuidado de la enfermería y la teoría de género, feminista.	27
Figura 2. Relación triádica de los cuidados en el campo de la atención a la salud. La circularidad del cuidado.	32
Figura 3. Cariotipo 46, sin síndrome de Down.	54
Figura 4. Trisomía 21 por no disyunción.	56
Figura 5. Traslocación equilibrada.	57
Figura 6. Trisomía 21 por traslocación.	57
Figura 7. Representantes teóricos que influyeron en la teoría de representación social de S. Moscovici.	64
Figura 8. Dimensiones de la representación social.	70
Figura 9. Porcentaje total de la población de 12 años y más por tipo de trabajo, INEGI.	82
Figura 10. Promedio de horas que dedican las mujeres y los varones de 12 años y más en trabajo de cuidado no remunerado para integrantes del hogar, INEGI.	83
Figura 11. Distribución de las horas a la semana dedicadas por las mujeres y los varones al trabajo no remunerado y de cuidados de los hogares por tipo de actividad 2014, INEGI.	84

Figura 12. Varones y mujeres del área metropolitana de la CDMX que realizan algún tipo de cuidado en el hogar a personas con limitaciones permanentes y a niños y niñas menores de 15 años según ELCOS, INEGI.	90
Figura 13. Trabajo no remunerado y remunerado según hombres y mujeres para Argentina, Uruguay, México, Guatemala y Ecuador, CEPAL.	98
Figura 14. Muestreo y elección de participantes.	112
Figura 15. Momentos de la recolección de información.	114
Figura 16. Dimensión de información de la representación social, para el cuidado, síndrome de Down e institucionalidad.	128
Figura 17. Dimensión del campo representacional de la representación social, para el cuidado, síndrome de Down e institucionalidad.	137
Figura 18. Dimensión de actitud de la representación social, para el cuidado, síndrome de Down e institucionalidad.	149
Figura 19. La normalización del cuidado, categoría emergente de la representación.	155
Figura 20. Los trabajos del cuidado, categoría emergente de la representación.	158
Figura 21. Categorías emergentes para la condición de síndrome de Down.	162

CUADROS.

Cuadro 1. Prácticas de cuidado presentes en el cuidado informal en salud.	35
Cuadro 2. Fases del proceso de cuidados según Joan Tronto y Berenice Fisher.	43
Cuadro 3. Antecedentes históricos del síndrome de Down.	50
Cuadro 4. Signos presentes para la confirmación fenotípica del síndrome de Down según Fried (1980).	60
Cuadro 5. Patologías más frecuentes que se asocian al síndrome de Down.	60
Cuadro 6. Espacios y dominios de la investigación sobre representaciones sociales.	76
Cuadro 7. Definición de las principales categorías de investigación. Categorías definidas a partir de las dimensiones de las representaciones sociales.	118
Cuadro 8. Definición de las categorías emergentes de la investigación.	120
Cuadro 9. Perfil de la madre y principal responsable del cuidado.	122
Cuadro 10. Características de las cuidadoras de hijo/as con síndrome de Down.	122
Cuadro 11. Características generales de la familia de la cuidadora.	124
Cuadro 12. Perfil del receptor de cuidados, hijo/a de la cuidadora.	125
Cuadro 13. Perfil socioeconómico de la familia.	126
Cuadro 14. Condiciones socioeconómicas y de salud para cada una de las cuidadoras de hijo/as con síndrome de Down.	127
Cuadro 15. Instituciones de salud a las que asisten las cuidadoras con su hijo/a	136
Cuadro 16. Los trabajos del cuidado en el discurso de las informantes según Williams (2001).	159

RESUMEN

El propósito de esta investigación radica en comprender mediante un estudio cualitativo las interrelaciones simbólicas de las representaciones sociales de madres que cuidan de un hijo/a en condición de síndrome de Down (SD), en la cotidianidad de sus experiencias familiares y de atención a la salud en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Tlalnepantla ubicado al norte de la Ciudad de México. Se utilizó un método fenomenológico que permitió la comprensión e interpretación de las narrativas de las cuidadoras en sus experiencias subjetivas e individuales. Se realizaron 14 entrevistas focalizadas a cuidadoras de un hijo/a en condición de SD. Los resultados, con base en las dimensiones presentes de la representación social y categorías emergentes, muestran las formas tradicionales impuestas socialmente a las mujeres para brindar el cuidado desde la feminización y naturalización del cuidado propias de una conducta maternal amorosa y entregada. Estas imposiciones se dan en un escenario, donde las respuestas de rehabilitación para estos niños y niñas se dan en instituciones con lógicas de beneficencia subsumidas al modelo neoliberal de prestación de servicios en salud, en el contexto de una crisis de cuidado. Para la Salud Colectiva (SC) el cuidado como condición humana fundamental, debe considerar elementos éticos que orienten las prácticas en salud, particulares a este trabajo, las de cuidado a niños/as en condición de SD. Los retos de la SC son, por un lado, redefinir el cuidado, como derecho fundamental desde la economía del cuidado, y, por otro lado, seguir contribuyendo a posicionar el cuidado en el centro del debate público como problema de política pública.

Palabras claves: cuidado, disparidades, condición de síndrome de Down, representaciones sociales, crisis de cuidado, economía de cuidado, salud colectiva.

SUMMARY

The purpose of this research is to understand through a qualitative study to understand the symbolic interrelationships of social representations of mothers who care for a child with Down syndrome (DS), in the daily life of their family and health care experiences at the Teletón Children's Rehabilitation Center. A phenomenological method was used that allowed the understanding and interpretation of carers' narratives in their subjective and individual experiences. Fourteen interviews were conducted focused on caregivers of a child in the condition of SD. The results, based on the dimensions of social representation and emerging categories, show the traditional forms imposed socially on women to provide care from the feminization and naturalization of the care of a loving and delivered maternal behavior. These impositions occur in a scenario, where the rehabilitation responses for these children occur in institutions with charity logics subsumed to the neoliberal model of health service provision, in the context of a care crisis. For the latin-american Collective Health (CH) care as a fundamental human condition, must consider ethical elements that guide health practices, particular to this work, care for children in the condition of SD. The challenges of CH are, on the one hand, to redefine care, as a fundamental right from the care economy, and, on the other hand, to continue contributing to position care at the center of public debate as a public policy problem.

Keywords: care, disparities, Down syndrome, social representations, care crisis, care economy, collective health.

INTRODUCCIÓN

El cuidado se ha considerado como una actividad principalmente femenina, y la mayoría de las ocasiones no es remunerada. Además, esas actividades se realizan fuera del mercado laboral por lo que, suelen ser invisibles para las estadísticas económicas y de la contabilidad nacional de los países, a pesar de la contribución que tienen en el mantenimiento del bienestar de las personas (López, 2007; Folbre y Yoon, 2008).

En México, los cuidados prestados a personas en condición de dependencia suelen darse en la informalidad y vida privada de los hogares, esto puede deberse a los cambios en las reformas en salud que han tenido como consecuencia el difícil acceso a la atención en salud, sin ignorar, el impacto que tiene la descentralización del sistema de salud público y la pobreza focalizada para cuidar en estas condiciones: informalidad y particularidad de los hogares. Situación que lleva a claras disparidades entre mujeres y varones para proveer el cuidado.

A pesar de que el cuidado es una actividad, obligación y/o responsabilidad imprescindible del ser humano para sí mismo o para los demás, aún no tiene un reconocimiento social que impacte de manera contundente en las políticas públicas mexicanas¹; aunque este implique un cuidado material (trabajo), económico (costo) y psicológico (afectivo-emocional) para los miembros del hogar, las personas dependientes con enfermedades crónico-degenerativas, o limitaciones físicas y/o cognitivas, adultos mayores, niños y niñas, principalmente. Se estima que esas actividades contribuyen con 18% del Producto Interno Bruto (PIB) de nuestro país. (INEGI, 2016a; 2016b).

Las implicaciones de estas actividades tiene un coste importante en la vida de las mujeres; primero, por las claras disparidades presentes entre mujeres y varones para proveer cuidados; segundo, al ser feminizadas las prácticas de cuidado, las mujeres deben compaginar las tareas del hogar con cuidar de los hijos/as y de las personas con dependencia, con su trabajo fuera del hogar. Hoy en día sigue presente la asignación natural del cuidado en las mujeres con las cargas biológicas, culturales y tradicionales que implican.

¹ Sin minimizar los avances en torno al tema, particularmente con la propuesta de creación del sistema de cuidados de la Ciudad de México y su marco normativo para la Ley del Sistema de Cuidados de la Ciudad de México enunciada en el 2017. Ver más en: <http://ces.cdmx.gob.mx/storage/app/media/SISTEMADECUIDADOSDELACDMX.pdf>

La feminización y naturalización del cuidado significa para las mujeres la inserción al trabajo remunerado fuera del hogar en condiciones precarias a mitad de jornadas para compatibilizar el trabajo de cuidado con el trabajo reproductivo o la renuncia a su trabajo remunerado, y por tanto, a su vida profesional, con lo cual también disminuye su capacidad adquisitiva. Además de los costes físico, psicológico y social en sus vidas, les lleva a tener menos tiempo para el ocio a diferencia de sus compañeros varones.

Así, en los principales costes sociales de este colectivo están los personales, los de salud y los laborales, además del costo económico (Avilés, 2016) agravado con la duración de los cuidados, debido al grado de dependencia de la persona que se cuida y su relación directa con la persona dependiente. Es el caso de las mujeres cuidadoras de un hijo/a con la condición de síndrome de Down, es más crítico porque parte importante de los cuidados recaen en las madres debido a los estereotipos, tradiciones y cánones de “normalidad” que favorecen lo productivo al orden social y económico (Buitrago, 2013). Aunque eso también puede verse soportado por cargas de cuidado en la familia, subsistemas sociales como el Estado, el mercado o diversas comunidades asociativas, las cuales deben tener una participación visible en este tema (Giménez, 2004).

Se trata de explorar las experiencias de cuidado de las cuidadoras de hijos/as con la condición de síndrome de Down del Estado de México-Tlalnepantla como prácticas sociales, en las relaciones sociales y los significados culturales en donde sucede el cuidado y quien lo otorga. El cuidado otorgado por una madre a un hijo/a en esta condición, ha sido estigmatizado por su asociación con el retraso mental (Maldonado, 2017), en un contexto que privilegia los estándares de normalidad y de producción.

Es necesario repensar el cuidado y la discapacidad como problemas sociales, económicos y políticos ante una “crisis de cuidados” que acontece en el contexto actual (Federici, 2015). Donde, a partir de la “ética del cuidado”, se reflexione sobre las relaciones del cuidado con la moral, y seguir demandando desde el término “economía del cuidado” los servicios de cuidados para los niños y niñas, el pago por los trabajos implícitos en el cuidado, y además, seguir fungiendo como elemento primordial en el diseño de políticas sociales (Tronto, 2007; Esquivel, 2011, Maldonado, 2017).

El abordaje biomédico del cuidado limita la reflexión sobre la crisis del cuidado, ética del cuidado y economía del cuidado. En la literatura su asignación es variada, depende principalmente del parentesco con la persona receptora de cuidados, la existencia o no de retribución económica para esta tarea, el tiempo invertido para el cuidado, el análisis teórico particular para las diferentes denominaciones: cuidado primario, cuidado secundario, cuidado indirecto, cuidado formal, cuidado informal, cuidado habitual y trabajo de cuidado.

En el ámbito de la salud, específicamente desde la enfermería (De la Cuesta, 2004; 2007; 2009; Giraldo y Franco, 2006) y la psicología clínica (Islas et al., 2006; Martínez et al., 2008), la literatura identifica dos tipos de cuidados primarios: los formales y los informales. Los formales son aquellos cuidados brindados por un profesional (médico, enfermera, terapeuta, trabajador social, etc.), y los informales son aquellos cuidados brindados por personas sin capacitación profesional (familiares, amigos, vecinos, etc.). En esta perspectiva se ha reconocido a la mujer como la principal proveedora de cuidados.

Las aportaciones de la literatura con enfoques feministas, antropológicos, económicos, éticos y sociales; han considerado el cuidado en su relación con el trabajo doméstico y reproductivo (Carrasco, 2011; Esquivel, 2011; Muñoz, 2012; Gómez-Urrutia, 2014; Marugán, 2014; Federici, 2015; Maldonado, 2017), permitiendo debates sobre la normalización feminizada y naturalización del cuidado por parte de las mujeres; de las implicaciones morales de estas prácticas al compartir diversas actividades (domésticas y reproductivas) en el mantenimiento del hogar y en la economía de los países; considerado como trabajo de cuidado, donde se reconoce el trabajo doméstico y reproductivo.

Por esta razón, la Salud Colectiva (SC) es un referente teórico epistémico como punto de partida idóneo para analizar los temas del cuidado. La perspectiva de la SC reconoce la determinación social del proceso salud-enfermedad-cuidado, así como las inequidades económicas y sociales que determinan una distribución desigual en este proceso, del mismo modo que la atención diferenciada que ofrecen los sistemas de salud (Lara et al, 2013; López y Jarillo, 2016), la SC contribuye en la comprensión del cuidado como proceso social. En este trabajo se ubica al objeto de investigación (el trabajo de cuidado de madres con un hijo/a con síndrome de Down) en las políticas y prácticas en salud (Jarillo, Guinsberg y Garduño, 2007), en tanto estas líneas de investigación: "... analizan las políticas de salud como expresiones del quehacer del Estado y

tocan la formación de recursos humanos en salud como reproductoras o transformadoras de dichas prácticas” (Lara et al., 2013:11).

En la determinación social del cuidado inciden fenómenos sociales, económicos, políticos y culturales que influyen en la vida de las cuidadoras, comprometiendo sus modos de vida, la calidad de los estilos de la vida particular y familiar, así como sus relaciones con la naturaleza y la sociedad (Breilh, 2003). El proceso salud-enfermedad-cuidado y la determinación social planteados desde la SC incluyen la epidemiología crítica para un análisis riguroso de la situación de salud-enfermedad de los colectivos y las personas, así como las condiciones de poder y desigualdad que determinan las forma de enfermar y morir respecto a las condiciones socioeconómicas de un colectivo, lo colectivo implica lo social e histórico de un grupo de personas (Almeida, 2000; Breilh, 2003).

En las sociedades modernas, capitalistas, se evidencian claras desigualdades sociales que parten de la acumulación desigual del capital generando diferencias en el acceso y consumo de bienes. Por tanto, estas desigualdades se traducen en acceso diferenciado a los servicios en salud de las poblaciones (Buitrago, 2013), y por supuesto en el acceso a los servicios de salud de las madres y sus hijo/as en condición de síndrome de Down con efectos en su atención y bienestar.

Sumado a estas desigualdades estructurales, los cambios en las reformas sanitarias han privilegiado los aspectos económicos para el acceso a la atención médica y de cuidado, privatizando y mercantilizando los servicios de salud en América Latina. Desde la SC se han estudiado los efectos de estos cambios sobre la equidad en salud, principalmente con la reducción del gasto público y social, que lleva al desmantelamiento de las organizaciones públicas y con ello la focalización de la atención en salud con paquetes básicos de servicios de salud y subsidios para los más necesitados (Linares y López, 2007). Una de las múltiples consecuencias de estos cambios es que ante un Estado omiso para dar solución y acceso a la atención en salud las familias se ven obligadas a resolver sus problemas de salud pagando por el servicio o atendiendo a los enfermos en el hogar.

En el hogar, la organización domestica ha presenciado episodios de crisis por la globalización neoliberal, por ejemplo: los procesos de identidad, la vinculación de las personas con los grupos a los que pertenecen donde se transmiten elementos culturales; la fragmentación de los espacios

residenciales, evidenciando las diferencias y distancias sociales entre los habitantes; la migración; la terciarización del trabajo, competitividad productiva que genera empleos poco productivos y de mala calidad, por tanto precarios; actividades informales, como los quehaceres del cuidado y de lo doméstico; la globalización integrando subordinadamente la economía de un país a la mundial; y la incorporación de la mujer a la actividad económica remunerada, entre otras (Ariza y Oliveira, 2001; Weller, 2004; Mercado y Hernández, 2010; Gárriz y Formiga, 2010; López y Jarillo, 2016).

Estos episodios “transforman los modos de vida, los procesos de trabajo, el uso del tiempo, los arreglos familiares, las dinámicas de vida cotidiana y las relaciones de poder al interior de los grupos domésticos” (López y Jarillo, 2016:1). Por tanto, cambios económicos, sociopolíticos y de los modos de vida, junto con el empobrecimiento dan como resultado las claras desigualdades en la atención en salud de México (López y Jarillo, 2016).

Frente a un sistema neoliberal López y López (2015) y López y Jarillo (2016) reiteran que, al complejizarse y crecer los problemas de salud, el Estado ha reducido sus responsabilidades para resolver los problemas en salud, al mismo tiempo, lo que históricamente ha dado solución para su atención se va eliminando, es decir, se inicia un desmantelamiento de las instituciones y organismos públicos de salud. Lo que lleva a que no se garantice un derecho a la salud para todas las personas.

Desde perspectivas filantrópicas y particulares la atención a la salud se ha centrado en características individuales de los implicados, desconociendo así condiciones estructurales o más generales de los problemas de salud (Aguiló, 2010). Por ejemplo, el cuidado de niños y niñas en condición de síndrome de Down, se consideran un elemento resiliente para afrontar la situación de cuidado como parte de la solución para que las madres continúen sosteniendo las cargas de cuidado derivadas de la condición de sus hijo/as. Olvidando elementos sociales, estatales y culturales.

Es así como en los sistemas “privados” el tercer sector ha jugado un papel conveniente en la atención a la salud de las personas más pobres, por considerarse más eficientes, eficaces y menos burocráticas. Este llamado tercer sector cuenta con apoyo financiero del Estado, y no sólo sustituyen a las instituciones públicas en acciones de salud del primer nivel de atención a la

salud, sino también a las que requieren altas tecnologías en el tercer nivel de atención a la salud (Rodríguez, 2005). Como es el caso particular de la atención que brinda el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT)² a niños y niñas en condición de síndrome de Down.

Las formas de filantropía y el tercer sector se encuentran inmersos en un contexto de transformaciones neoliberales en salud y de los procesos de descentralización bajo una idea de privatización, comercialización y neobeneficencia de la atención en salud (López y Blanco, 2001; Granados y Ortiz, 2003).

Es así, como la determinación social del cuidado reconoce y destaca las brechas existentes de poder, ingresos y tiempo en América Latina. Situación presente en el cuidado que proveen las mujeres, mismo que tradicionalmente ha naturalizado e invisibilizado lo que conlleva formas específicas de vivirlo, entenderlo y reconocerlo.

Las Representaciones Sociales (RS) son un medio para indagar en los múltiples contenidos simbólicos de las experiencias cotidianas de las mujeres cuidadoras de un hijo/a en condición de síndrome de Down. Al ser la representación un saber común o natural construido en las experiencias, y sus contenidos (información, creencias, ideas, opiniones, imágenes, valores y actitudes) recibidos y transmitidos a través de la cultura, la educación y la comunicación social (Jodelet, 1986), permite la comprensión del mundo construido por los sujetos en la interacción social (Ramos y Jarillo, 2014).

Desde la SC se ha estudiado el tema de los cuidados con metodologías novedosas que dan voz a este colectivo en México (Izazola-Ezquerro, 2012; Ramos y Jarillo, 2014; Juárez, Jarillo y Rosas, 2014). Este trabajo consideró a la SC como una aproximación teórica, cuya teoría crítica busca romper los modelos tradicionales hegemónicos de las formas de abordar el tema del cuidado informal en salud, las RS son el recurso metodológico para comprender las experiencias de madres que cuidan en la cotidianidad de niños y niñas en condición de síndrome de Down.

Desde el discurso médico se define la condición del síndrome de Down o trisomía 21, al síndrome genético originado por una copia extra del cromosoma 21, que provoca un grado variable de retardo mental, asociado a otras malformaciones congénitas y variados problemas médicos (Gorlin, Toriello y Cohen, 1995). Las afecciones en la salud de los niños y niñas con

² Actualmente se hace la transición a Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón.

este síndrome, produce algunas deficiencias, que puede ser: auditivas, visuales, físicas, de comunicación o intelectuales; como resultado genético del síndrome (Prieto, 2015).

Dichas condiciones son un modo de andar en la vida que escapa a los estándares de normalización (Canguilhem, 2011), debido a que en esta condición se puede requerir más tiempo para realizar actividades físicas o cognitivas, y es necesario atención médica, psicológica y de rehabilitación profesional.

En esta investigación el encuentro de la díada cuidado-dependencia se estudia considerando la teoría como conjetura y/o suposiciones, usando un método crítico (Chalmers, 2001; Popper, 1990). La fenomenología social, entendida en salud, como un conjunto de saberes prácticos acumulados a lo largo de las generaciones y que heredamos (ya están ahí cuando nacemos, y somos socializados dentro de ese conocimiento), permite a las personas saber “qué es el mundo” y ubicarlas en él de forma inmediata, desde la experiencia subjetiva (Castro, 2010) y cotidiana, que implica la constitución de las transformaciones del sujeto, de sujeto originario en sujeto social y de sujeto individual en sujeto colectivo (Testa, 1997 citado en Almeida-Fhilo, 2000). Se propone la fenomenología social como diseño clave para la investigación cualitativa del presente estudio.

Indagar en las experiencias de cuidado de este colectivo permite organizar un pensamiento epistémico como el que refiere Zemelman (2005) que no se anticipa al problema, en donde las categorías a estudiar no refieren contenidos precisos, sino múltiples contenidos y múltiples posibilidades de teorización. Cuya ocurrencia sucede a través de conjeturas que forman parte de los procesos históricos sociales.

Este trabajo se organiza en cuatro apartados. La *primera parte*, presenta el contexto de la investigación, partiendo del estado del arte, a partir del cual se conceptualiza la salud colectiva como referente epistémico. Se realiza un análisis conceptual del cuidado para definirlo, también se refieren sus antecedentes, así como la determinación social y la reproducción social del cuidado. Por otra parte, abarca las principales teorías que han guiado el tema del cuidado, y cómo, a partir de estas, se ha llegado a definir sus prácticas y el perfil de las personas que cuidan. La perspectiva de este estudio en el tema de cuidados es como un trabajo que debe ser visibilizado, por tanto, retribuido social y económicamente. Por esta razón, el último punto

refiere a la ética del cuidado que ha contribuido a replantear los debates en torno al tema y su vínculo con las formas tradicionales de la división sexual del trabajo. Finalmente se conceptualizan el síndrome de Down o trisomía 21 (historia, etiología y cuadro clínico) y se propone la teoría de representación social (antecedentes, dimensiones y construcción) como opción para el análisis de investigación.

En la *segunda parte*, con el objetivo de referenciar el problema de los cuidados, se aborda la “crisis de cuidados” que acontece hoy en día y los factores centrales que en las últimas décadas ha formado parte de su debate. Además, se muestra cómo la “economía del cuidado” resalta las actividades, trabajos y prácticas del cuidado en la dependencia, con la finalidad de visibilizarlas. En este apartado los resultados de la Encuesta Nacional sobre el Uso del Tiempo (ENUT) y la Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Relaciones en los Hogares (ENDRH), confirma que la práctica de cuidado sigue utilizando el cuerpo y la fuerza de las mujeres para proveer el cuidado. Las mujeres son quienes lavan, cocinan, trabajan dobles jornadas, se preocupan, se desvelan ante un escenario que ha naturalizado sus prácticas en lo maternal y obligatoriedad del cuidado. Por esta razón, se describen sus problemáticas y coste sociales, en la vida de las mujeres. Se aborda brevemente los temas en relación con el receptor de cuidado en condición de síndrome de Down, la discapacidad infantil en México. Se reconocen las problemáticas conceptuales en torno al tema, refiriendo los temas de naturalización y feminización en el cuidado, por tanto, la maternidad es un tema relevante en esta asignación. Por último, se pretende vislumbrar alternativas, en el caso concreto de la psicología, que permitan centrar la historia, y los procesos socioeconómicos, políticos y culturales en el tema de cuidados.

En la *tercera parte* se encuentra la descripción de los recursos metodológicos, la descripción del diseño de investigación cualitativa que guió el estudio, así como, las consideraciones éticas, instrumentos de recolección de la información, procesos de análisis llevado a cabo y la descripción de las categorías conceptuales y emergentes del estudio, por mencionar algunos.

Finalmente, la *cuarta parte* describe los principales hallazgos de la investigación, con una discusión en paralelo. Aquí se describen el perfil de las cuidadoras y de los niños y niñas en condición de síndrome de Down y las condiciones socioeconómicas de las familias. Se encuentran las narraciones de las cuidadoras con base en las categorías del estudio.

RIMERA PARTE. LOS REFERENTES CONCEPTUALES Y EL ESTADO DE SITUACIÓN

Capítulo 1. La salud colectiva en el cuidado.

La Medicina Social (MS) y la Salud Colectiva (SC) latinoamericana son el principal referente crítico para entender el proceso salud enfermedad y la respuesta social, el cuidado incluido, y los cambios en las reformas en salud que acontecen en el modelo neoliberal actual y que han llevado a la mercantilización y biomedicalización del fenómeno salud-enfermedad. Los derroteros de la MS y la SC han cuestionado las inequidades económicas y sociales que determinan la distribución y acceso a los sistemas de salud, claramente desiguales en nuestro país (Jarillo, Guinsberg y Garduño, 2007; Lara et al, 2013).

Al buscar equidad en salud, educación, género, laboral y en lo social, la MS y la SC ha defendido el derecho fundamental a la salud (López & López, 2015), de ahí su interés para una vida digna y un buen vivir. Por esta razón, son necesarias sus aportaciones académicas para entender los diferentes quehaceres de los cuidados en salud. Los cuidados en salud, son parte de las problemáticas colectivas insertas en su objeto de estudio del proceso salud-enfermedad-atención.

Con la intención de centrar en el debate las implicaciones del cuidado en salud que han sido subsumidas en la atención, en este trabajo se reemplazó el término “atención” por el de “cuidado”³. Principalmente para centrar al cuidado como parte de nuestra vida cotidiana que no se limita a una atención institucionalizada. Desde las aportaciones teóricas de la MS y la SC se reconocen las claras inequidades en la distribución y asignación del cuidado, debidas en gran parte a las desigualdades sociales, pero también, a las condiciones naturales implantadas en la noción de cuidados que afectan los derechos, por tanto, la vida y salud de las mujeres.

Por tal razón, en este primer capítulo del marco conceptual se refieren los antecedentes históricos de la MS y la SC, así como los elementos teóricos, metodológicos y técnicos de la SC, que han sido necesarios para repensar las prácticas y saberes del cuidado derivadas del proceso salud-

³ En las publicaciones científicas, los documentos técnicos y las políticas sociales (tanto de bienestar y económicas) en el campo de la salud se encuentra el término de cuidados, incluso se refiere una transición del proceso salud-enfermedad-atención al de salud-enfermedad-cuidado. Ver más en Michalewicz, Pierri y Ardila-Gómez, 2014.

enfermedad-cuidado de las experiencias que viven las cuidadoras de hijos/as con la condición de síndrome de Down.

1.1. Antecedentes de la salud colectiva.

A partir de que el saber epidemiológico se configurará como ciencia a mediados del siglo XX y se relacionaran de manera causal los fenómenos orgánicos (biológicos) y extraorgánicos (sociales) de salud (Ayres, 2005), se inician movimientos sociales que se valen de una teoría crítica para abordaban los temas en salud, con el fin de abandonar enfoques reduccionistas y repensar los problemas en salud de los diversos sujetos sociales.

Castro (2010) distingue tres movimientos importantes en la teoría social en salud: los derivados del trabajo de antropólogos médicos, los exponentes de la medicina social y los sociólogos de la salud pública. Los primeros buscaron re-legitimar la perspectiva antropológica crítica que caracterizó el enfoque de Eduardo L. Menéndez, quién en el siglo XX, trabajó con base en el Modelo Médico Hegemónico en un contexto capitalista, donde ese modelo se apropia de la noción de enfermedad desde una forma biologista, individualista, ahistórica, asocial, mercantilista y pragmática.

Del mismo modo los exponentes de la medicina social en los años setentas con la Maestría en Medicina Social de la Universidad Autónoma Metropolitana unidad Xochimilco (UAM-X) realizaron un análisis marxista de los temas de salud. Asa Cristina Laurel estableció que el objetivo de la MS Latinoamericana no es tanto señalar que el capitalismo determinara la naturaleza de las enfermedades, sino más bien demostrar la manera específica en que dicha determinación tiene lugar (Castro, 2010).

Finalmente, los aportes de los sociólogos de la salud pública en la década de los ochenta llevaron a Julio Frenk a plantear a la salud como un punto de encuentro donde confluyen lo biológico y lo social, el individuo y la comunidad, la política social y la económica (Frenk, 1988).

El precedente histórico en América Latina de los enfoques críticos en salud es la MS que desde los años 70 se enunció como un nuevo derrotero en salud para reconocer las realidades históricas y contextuales del proceso salud-enfermedad-cuidado. Mirando sujetos y situando históricamente sus quehaceres.

La MS tiene como concepto básico la clase social, debido a que surgió como una respuesta para los problemas creados por la industrialización. Su alcance comunitario se constituye en un valor social que impacta en la política social de salud (Rosen, 1986).

El médico Julien Guérin como uno de los principales referentes de la revolución industrial de 1848 en Francia, concibe a la MS en tres dimensiones: como política médica, como higiene pública y como medicina legal. La MS surge como propuesta para resolver los problemas de clases inferiores. Al introducir Guérin el término de MS, dice se ocupa de la reducción de las consecuencias adversas del trabajo, para lograr una producción eficaz, de esta forma mira su quehacer médico como un carácter humanitario y de orden público (Nunes, 1999).

La MS latinoamericana es el referente de la Salud Colectiva de hoy en día.

1.2. La salud colectiva: referente epistemológico.

La SC y la MS, tienen aportes teóricos conceptuales que comprenden la determinación social, los modos de vivir, enfermar y morir de los sujetos y grupos sociales articulados en el proceso salud-enfermedad-cuidado (Michalewicz, Pierri y Ardila-Gómez, 2014). Las contribuciones conceptuales y metodológicas de la SC se distinguen de la salud pública tradicional al considerar que las condiciones socioeconómicas, culturales, políticas y ambientales determinan la salud de las poblaciones. Por lo cual las características de salud individuales (biológicas y comportamentales) que obedecen solo a la noción de riesgo y causalidad no pueden ser entendidas sin considerar estas condiciones.

Granda (2004) enuncia que, desde la academia, las instituciones de salud, las organizaciones civiles y los institutos de investigación se han articulado las prácticas, técnicas, ideológicas, políticas y económicas que se nutren y adhieren del pensamiento crítico para abordar los temas de las reformas de salud, además de considerar distintos recursos metodológicos que brindan herramientas para un acercamiento novedoso de la salud-enfermedad-cuidado. De ese modo particular es como la SC se contrapone a la salud pública tradicional

La SC representa un paradigma en desarrollo donde convergen “un conjunto articulado de prácticas técnicas, ideológicas, políticas y económicas desarrolladas con el fin último de mejorar las condiciones de salud de las colectividades y las formas de práctica que instrumentan las

sociedades” (Casas, Jarillo, Contreras y Rodríguez, 2013:3). Ramos y Jarillo (2014) refiere su aportación para el estudio del proceso salud-enfermedad en las poblaciones en su carácter de proceso social.

En tanto paradigma en construcción retoma los aportes de la salud pública, la medicina social, las ciencias sociales y la biología, para afrontar los “nudos problemáticos” referidos por López y Peña (2006) no resueltos en la interpretación de la salud. En este campo de conocimiento se generan saberes y propuestas de solución sobre los problemas de salud de los grupos sociales, su subordinación al nivel individual permitir un acercamiento parcial de las desigualdades sociales de los grupos humanos en contextos específicos. Dicen López y Peña (2006:93):

“El objetivo de la salud colectiva es generar conocimientos y propuestas de solución sobre los problemas de salud de grupos sociales, se subordina, sin desconocerse el nivel individual que sólo permite un acercamiento parcial, para asumir un nivel más inclusivo que permita entender los procesos vitales incluyendo la s/e [salud/enfermedad] como síntesis de las contradicciones de los grupos humanos insertos en sociedades específicas y se propone contribuir a fortalecer las capacidades para el desarrollo óptimo de los procesos vitales de los grupos humanos”.

Laurel (1994) menciona que desde la observación del proceso salud-enfermedad la SC tiene reflexiones sociales y biológicas como parte de un mismo proceso, otorgándole un peso importante a la sociedad.

Tales elementos en los que se conceptualiza la SC llevan a plantearse en la llamada “crisis en salud pública” para una discusión de las necesidades de salud desde lo público-colectivo-social. La SC como movimiento comprometido con la transformación social de la salud, presenta ricas posibilidades de articulación de paradigmas capaces de aproximarse al estudio de la salud-enfermedad-cuidado considerando su historicidad y complejidad (Almeida y Paim, 1999).

Por tanto, refiere hechos históricos y sociales, abandonando el abordaje hegemónico que centran elementos causales y biologicistas en la interpretación a la salud. La SC lleva la reflexión y análisis a un plano social que rompe con el modelo médico hegemónico de los paradigmas positivistas y da importancia a la determinación social del proceso salud-enfermedad-cuidado.

1.3. Determinación social del cuidado.

La determinación social es una de las categorías centrales de la epidemiología crítica propuesta por Jaime Breilh en los años setentas. Se diferencia su concepción de los determinantes sociales en salud, no solo conceptuales sino de sus consideraciones ético-políticas. La determinación social de la salud ha conformado el eje teórico de una propuesta de ruptura con el paradigma dominante, junto con la categoría de reproducción social (Breilh, 2013).

La determinación social de la salud es una alternativa a la epidemiología clásica, que deriva de la medicina social y salud colectiva latinoamericana. Morales-Borrero et al. (2013:779-801) afirman que la determinación social:

- Asume la sociedad como totalidad irreductible a la dinámica individual.
- Sostiene una perspectiva conflictual de la sociedad que implica una relación dialéctica entre lo biológico y lo social, en una estructura jerárquica donde lo biológico queda subsumido en lo social, mediante procesos de producción y reproducción social.
- Identifica distintas formas y jerarquías de la determinación de los procesos de salud y enfermedad humanos para comprender la dialéctica de lo humano y la génesis de las desigualdades e inequidades. No privilegia ni al sujeto ni a la sociedad, recoge en la categoría de modos de vida tanto procesos de producción, como de reproducción, deterioro y desgaste, y niveles del proceso salud enfermedad en lo singular, particular y general. Los sujetos están subsumidos en los modos y condiciones de vida impuestas por un todo social.
- Releva las relaciones de poder y exalta las dinámicas de acumulación de capital como esenciales para entender la determinación social de los procesos salud-enfermedad que conllevan los patrones de trabajo y de consumo, las falencias de los soportes sociales y las formas de cultura que conducen a formas malsanas de vivir y llevan a los individuos a padecer la enfermedad de forma diferencial, según clase social, género o etnia.
- Reconoce el fuerte vínculo de la ciencia y la política, y establece como propósito central de la investigación y de la acción, la transformación social.

Se plantea que el proceso salud-enfermedad está determinado por procesos sociales, económicos, políticos y culturales que influyen en la ciudadanía, incidiendo en los modos de vida de los

colectivos, la calidad de los estilos de vida familiar e individual, y las relaciones con la naturaleza y el territorio social (Breilh, 2003).

En este trabajo, se reconocen de manera básica los siguientes determinantes sociales del cuidado:

- **Seguridad social.**

Las sociedades modernas, desde la mirada capitalista del desarrollo, evidencian la desigualdad social debida a la acumulación de capital de forma diferencial entre los sujetos, que genera condiciones distintas de acceso y consumo de bienes. Dicha desigualdad se traduce en la diferencias en los servicios (sistemas de salud) que se prestan a las poblaciones (Buitrago, 2013). La seguridad social, se concreta principalmente en un campo de cobertura a las necesidades socialmente reconocidas, como salud, vejez o discapacidades. La Organización Internacional del Trabajo (OIT, 1991)⁴ la define como “protección que la sociedad proporciona a sus miembros, mediante una serie de medidas públicas, contra las privaciones económicas y sociales que, de no ser así, ocasionarían la desaparición o una fuerte reducción de los ingresos por causa de enfermedad, maternidad, accidente de trabajo, o enfermedad laboral, desempleo, invalidez, vejez y muerte; y también la protección en forma de asistencia médica y de ayuda a las familias con hijos”.

El Estado desde lo institucional público no satisface a plenitud las necesidades de atención a la salud, especialmente las referidas al cuidado. Las tareas del cuidado se asignan a un grupo o segmento social específico y todas las sociedades han optado por las mujeres. La mayor parte del trabajo del cuidado es no remunerado, y viceversa, un porcentaje importante del trabajo no remunerado es de cuidado y genera valor agregado, lo que redundaría en ahorros significativos para las economías nacionales (Giménez, 2004). Desde la seguridad social se pueden observar las limitaciones del Estado para dar respuestas a una atención en salud equitativa, lo cual ha llevado a utilizar la informalidad del cuidado en salud para dar respuestas a los problemas sociales. Esta utilización ha generado inequidades sociales y problemas complejos en la atención a la salud, para el campo del cuidado.

⁴ Organización Internacional del Trabajo (OIT, 1991). Tratado “Administración de la seguridad social”. <http://www.ilo.org/global/lang-es/index.htm>

- **Cambios en la organización de las familias.**

Las transformaciones demográficas, productivas, reproductivas y de consumo promueven el cambio de la imagen de la mujer y sus familias. En la organización doméstica han interferido diversas situaciones como los episodios de crisis, la globalización, los procesos de identidad, la fragmentación de los espacios residenciales, la migración, la terciarización del trabajo, las actividades informales, la urbanización, la incorporación de la mujer a la actividad económica remunerada, entre otras (Ariza y De Oliveira, 2001).

Las huellas que las transformaciones sociales y económicas han dejado en el espacio familiar se han evidenciado en la estructura de los hogares nucleares completos, familias extensas y compuestas, con la formación y disolución familiar, modificando el retraso en la edad al casarse, disminución de los matrimonios, bajo ciertas circunstancias la fecundidad adolescente y dificultades al ingreso al mercado de trabajo de los jóvenes (Arriagada, 2002; García y Oliveira, 2005). Estos cambios recaen en las mujeres cuidadoras porque su incorporación al mercado laboral las ha llevado a una doble jornada de trabajo, con empleos precarios, menores ingresos que los varones para el mismo trabajo, situaciones que por un lado feminiza la pobreza, y por el otro, repercute en el deterioro de la salud de las mujeres debido a las cargas física y emocional, dadas por el estrés y la falta de espacio para el descanso y recreación.

- **Condición de género en el cuidado.**

Las disparidades entre mujeres y varones como otorgantes y responsables de cuidados, mantienen asimetrías en las relaciones de género que, en el ámbito intrafamiliar se materializan en relaciones de poder y cooperación. Castells (1996; citado en Ariza y De Oliveira, 2001) precisa que los movimientos feministas han conjugado esfuerzos en las tareas colectivas para construir y reconstruir la identidad de las mujeres, desmitificando los valores y creencias tradicionales de género que justifican la asignación social del rol de cuidadoras. No obstante, existe distancia para constituir valores generalizados, donde mujeres y varones tengan posibilidades de elección, responsabilidad social y accesos a derechos (Ariza y De Oliveira, 2001). García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, (2004) dicen que las energías de las mujeres se destinan por mandato socio-cultural a satisfacer las necesidades y deseos de otros, a ser generosas y entregadas a lo que se consideran “sus funciones”, entre las que destacan las de

reproducción, cuidado, educación y, en suma, de servicios a otras personas, a quienes se espera supediten sus necesidades, intereses y deseos.

- **Condiciones de vida, salud y territorio en el cuidado.**

La crisis y la política macroeconómica impactan negativamente en las condiciones de vida y de trabajo en los grupos sociales mayoritarios: con la informalización de la economía, desempleo, salarios bajos, empleos precarios, pobreza urbana, entre otras. Frente a un sistema neoliberal López y López (2015); y López y Jarillo (2016) reiteran que al complejizarse y crecer los problemas de salud, el Estado ha reducido sus responsabilidades para resolver los problemas en salud, lo que históricamente ha aplicado para dar solución para su atención se va eliminando, es decir, se inicia un desmantelamiento de las instituciones y organismos públicos de salud. Lo que lleva a que no se garantice un derecho a la salud para todas las personas. Como resultado, gran parte de las necesidades de cuidado en salud se resuelven en la particularidad de los hogares.

Cuando se da un desmantelamiento de las instituciones públicas, se reduce el gasto social y se privatiza lo público; generando claras desigualdades socioeconómicas, impactando en la salud y vida de los colectivos, lo que lleva a condiciones precarias de vida y un mayor riesgo de enfermar y morir (Blanco y López, 2007). El desmantelamiento de instituciones públicas implica que al resolverse las necesidades de salud en los hogares se impacte en un colectivo concreto, el de las mujeres como principales responsables del cuidado. Las cargas de trabajo en el cuidado afectan su salud, relaciones sociales, laborales, profesionales, entre otras.

Estos autores refieren como esta situación hace que se conformen territorios-población con menor calidad de vida y mayor riesgo de enfermar y de morir. Territorio-población es un recurso metodológico que permite construir mediaciones entre los determinantes generales del proceso salud-enfermedad-cuidado y su expresión concreta en poblaciones, territorios y tiempos particulares. Por ejemplo, la disponibilidad y acceso a las instituciones de salud de las comunidades (ubicadas al norte de la Ciudad de México en el área conurbana) donde vive la mayoría de las familias de este estudio son escasas, principalmente porque no cuentan con instituciones que garanticen la atención terciaria en salud que requieren sus hijos/as en condición de síndrome de Down, pero también, porque es insuficiente la atención primaria y secundaria en salud para los integrantes de la familia. Viven en comunidades con poco acceso al transporte

público, limitando por un lado, la llegada a las clínicas y hospitales de su comunidad, y por el otro, trasladarse al sur de la ciudad (Ciudad de México) donde se encuentran el mayor número de instituciones que brindan atención en los tres niveles de atención en salud.

1.3.1. Modos de vida: reproducción social del cuidado.

En contextos concretos sucede la reproducción social en distintas clases sociales, cruzadas por características y relaciones étnicas, de poder y de género. Los modos de vidas dependen y se dan en un movimiento histórico que determina el sistema de acumulación económica impuestos en la sociedad (Breilh, 2010). En los contextos particulares y generales donde recae el cuidado distintos modos de vida se complejizan: en su carácter histórico, cultural, cotidiano, familiar, de género, de obligación, de atención y de estructura social. A continuación se ejemplifican cada uno de estos.

En su *carácter histórico*, dado que el cuidado surge y se expresa en las condiciones como vive la sociedad en un periodo histórico determinado. *Cultural*, porque incorpora las expresiones de la vida de las personas, moldeadas durante toda su vida por la relación en contextos culturales concretos. En lo *cotidiano*, es una acción continúa en la vida diaria que no establece circunstancias distintas a lo que ocurre en el día a día de los individuos. En la vida *familiar*, debido a que involucra a distintos miembros del núcleo familiar de forma directa o indirecta, con responsabilidades y actividades diversas, realizadas todas ellas en el ámbito de la familia nuclear y en algunos casos extensa. De *género*, porque quienes realizan el cuidado son principalmente las mujeres y allí se expresa un condicionamiento o asignación social de la función de cuidadora a las mujeres. De *obligatoriedad*, porque generalmente no es una opción discrecional, sino que corresponde a una asignación social en tanto el sujeto de cuidado forma parte de un núcleo familiar y con dependencia de una persona. De *atención*, ya que involucra formas de respuesta social a través de las instituciones de salud y porque las intervenciones técnicas de cuidado y atención a las personas con alteraciones de la salud, tienen una responsabilidad socialmente asignada. Finalmente de *estructura social*, porque dependiendo de las formas como la sociedad en su conjunto conciba los problemas, genera formas de respuesta institucional o individual.

Capítulo 2. Los cuidados.

El cuidado en salud centrado en el ámbito sanitario se ha reducido a la idea de que ante una situación de dependencia una persona brinde el cuidado de manera formal y/o informal a otra persona que por motivos de edad o condición de salud requiera cuidados.

Sin embargo, en la noción sobre las actividades o tareas implícitas en el cuidado se exponen de manera más profundas, aquellas problemáticas relacionadas con la división sexual del trabajo, destinando a las mujeres a cuidar y atender a los demás; las culturales, que desde la tradición han naturalizado a las mujeres como seres emocionales con mayor capacidad para cuidar; las políticas y económicas, cuyas prácticas están orientadas a ofrecer medidas conciliatorias para las actividades productivas y reproductivas, que no dejan de centrar las fuerzas de las mujeres en el cuidado.

Es así como el cuidado lejos de ser una actividad o grupo de actividades particulares, es la manera en cómo realizamos estas tareas desde la propia vulnerabilidad y la de los demás (Maldonado, 2017). Obedece a un contexto y a los determinantes sociales que impactan en el cuidado.

Al describir los elementos conceptuales del cuidado a partir de las diferentes teorías se visualizan los principales actores sociales y el trabajo implícito en el cuidado. A continuación se describe su definición desde el campo de la salud y la teoría moral asociadas a la ética del cuidado considerando las aportaciones de Carol Gilligan y Joan Tronto (Tronto, 1987; 2007; Cortés y Parras, 2009) lo cual brinda opciones para considerar una “política del cuidado” que apunta a volver a conceptualizar el cuidado como valor público para su reconocimiento político (Tronto (2004; Muñoz, 2012).

2.1. Teorías del cuidado.

El cuidado ha sido conceptualizado desde diferentes teorías las cuales orientan su uso, análisis y práctica. El análisis que se da a partir de las teorías permite la comprensión y explicación de las distintas formas de las prácticas de cuidado. Las teorías del cuidado en salud han sido abordadas a partir del cuidado formal, principalmente desde posturas biologicistas y humanistas, pero también aquellas que enfatizan en la cultura y los aspectos psicosociales del ser humano, en

donde la profesión de enfermería ha tenido un papel sobresaliente. Dichas teorías suelen desprenderse una de otra con el fin de abordar el cuidado desde perspectivas que permitan reconocer sus aspectos psicológicos, sociales, antropológicos y culturales. Respecto a la distinción entre cada una de ellas, existen coincidencias y comparten elementos conceptuales sin presentar siempre diferencias claras, cuando las existen, los matices son en la forma de abordar el fenómeno de cuidado, por ejemplo, a partir de investigaciones hegemónicas o contra hegemónicas.

Las teorías de cuidado en enfermería se han centrado en prácticas que se generan desde la formalidad, las cuáles se encuentran implícitas en las informales, generalmente invisibilizadas por los lazos emocionales o de parentesco entre el cuidador y la persona cuidada.

Además de las teorías de cuidado en enfermería, están aquellas que sea cercan a las prácticas informales y han sido desarrolladas desde enfoques teóricos feministas en donde se evidencia las claras disparidades entre mujeres y varones para proveer el cuidado como parte de un contexto donde las mujeres se hacen cargo de las actividades reproductivas y los varones de las productivas, en la división sexual del cuidado.

Las teorías feministas, tienen sus antecedentes en la ética del cuidado, Tronto (2007) afirma que esta noción ética ha sido adoptada por sociólogos, psicólogos, abogados, políticos, filósofos, antropólogos en disciplinas como la comunicación, la bioética, teología, entre otras. Siendo los aportes feministas los de mayor contribución al tema.

Estas teorías del cuidado serán abordadas a partir de un esquema que propone una forma de entender algunas de sus distinciones y encuentros. También para comparar los abordajes de las teorías de cuidado en enfermería y las de género (ver figura 1).

En el modelo biomédico las *teorías biologicistas del cuidado* tienen una influencia directa en la práctica clínica. Formadas principalmente por las *teorías del modelo conductista* y *teorías del modelo naturalista*. En la investigación y práctica de enfermería estas posturas se valen del método científico y del razonamiento inductivo (Landeros-Olvera, Salazar-González y Cruz-Quevedo, 2009). Aquí el cuidado se centra en atender los signos y síntomas de la enfermedad. Su práctica se orienta a la curación de la dependencia, principalmente en ámbitos institucionales.

Las *teorías del modelo conductista*, consideran a la personalidad como una acumulación de patrones de conducta adquiridos, con elementos que forman parte del cuidado en la práctica clínica de este enfoque (Carbelo et al., 1997). Un ejemplo de este modelo es la escuela de Kaiserswerth, en donde los servicios de las mujeres estaban orientados a la práctica de la enfermería, el cuidado de los niños y niñas, la ayuda a los pobres y la enseñanza. Orientada al desarrollo de habilidades manuales, procedimentales, y de conducta propias de la enfermería, a estas mujeres se les conoció como las Diaconisas⁵ de Kaiserswerth (García, Guillén y Acevedo, 2011).

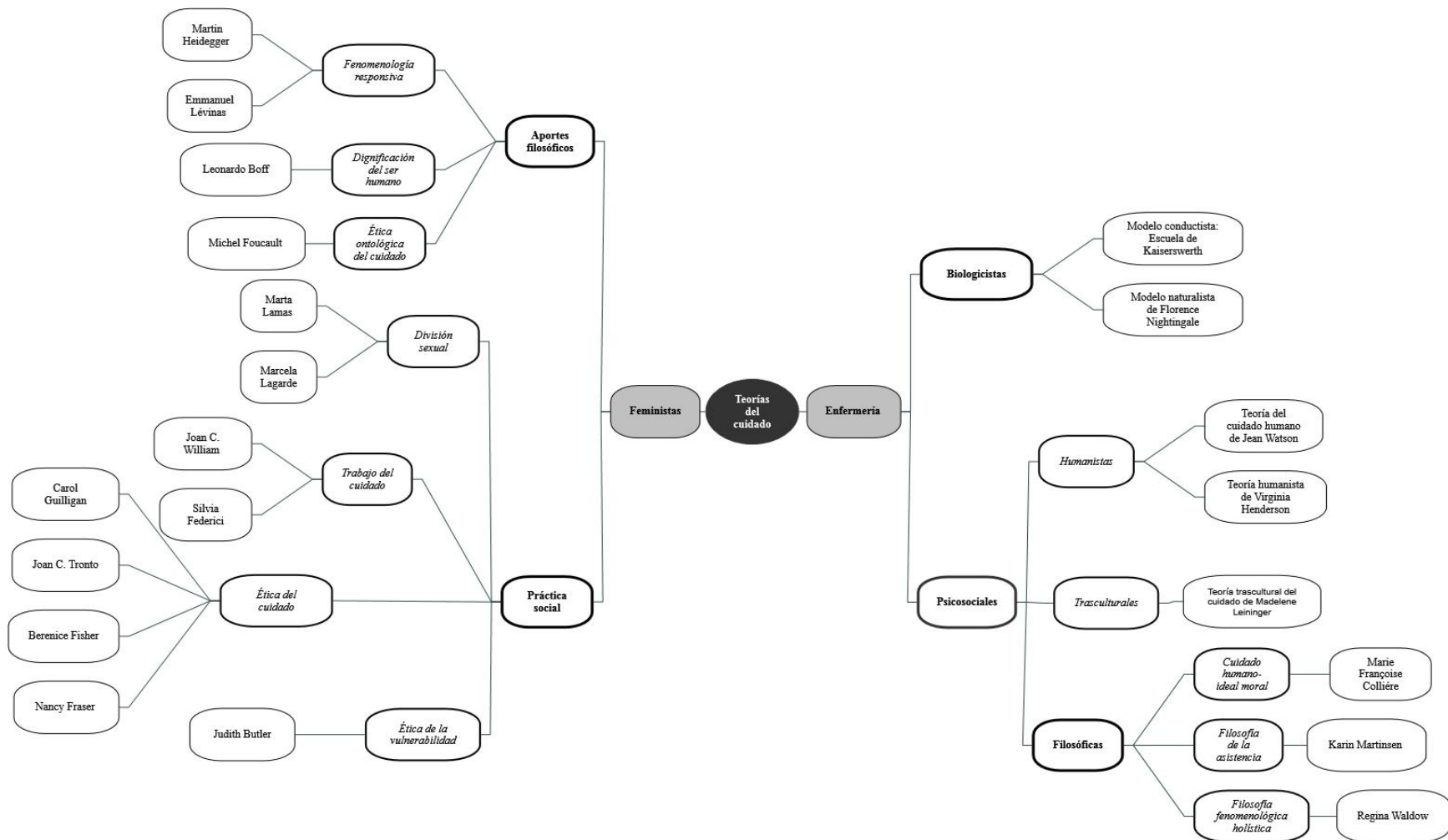
En las *teorías del modelo naturalista*, se consideran los problemas emocionales y del comportamiento como patologías orgánicas; Florence Nightingale es una de sus representantes, se basa en el supuesto de que la medicina cura, y por lo tanto eso define la naturaleza de los cuidados de enfermería en su libro “Notas sobre enfermería” (*Notes on nursing*). Nightingale represento la enfermería moderna del siglo XIX, cuyas aportaciones fueron las bases técnico-administrativas de enfermería, para la creación de un modelo teórico de atención (García et al., 2009).

Por otra parte, las *teorías psicosociales del cuidado* en enfermería, engloban las *teorías humanistas, transculturales y filosóficas*, principalmente porque abordan al ser humano desde una perspectiva holística. Pero también, porque la mayoría de sus influencias teóricas para conceptualizar el cuidado humano son estudiadas y entendidas en lo hegemónico.

Las *teorías psicosociales* en enfermería tienen su auge en la década de los setenta del siglo pasado por la preocupación por aquellos aspectos humanísticos y filosóficos del cuidado. Esta teoría se apoya en la enfermería, psicología, sociología e incluso en la filosofía para centrar al cuidado en variables psicológicas (sentimientos, emociones, actitudes, personalidad, etc.) o en variables socioculturales (cultura, sociedad, grupos, familia) (Carbelo et al., 1997).

⁵ Término utilizado en la primitiva iglesia para significar a las mujeres como servidoras de la iglesia y del cuidado de los enfermos y los pobres.

Figura1. Representantes de las teorías del cuidado de la enfermería y la teoría de género, feminista.



Fuente: elaboración propia.

Por una parte, la *teoría humanista del cuidado* si bien se fundamenta en el holismo, rescata aspectos humanos, espirituales y transpersonales en la práctica de la enfermería con el fin de resaltar la dignidad humana. Aquí el cuidado humano se caracteriza por ser un acto, actitud y preocupación consciente, bondadosa, amorosa, responsable, intencionada, libre y trascendente, centrada en el respeto por el otro.

Jean Watson desde 1961 en su *teoría del cuidado humano* señala que este depende del compromiso moral del cuidador para realzar la dignidad humana; y ante la deshumanización del cuidado al paciente se deben rescatan aspectos humanos, espirituales y transpersonales en la práctica de la enfermería. Watson basó su teoría en diez factores curativos de cuidados denominado proceso caritas o modelos de cuidado (Rodríguez-Jiménez et al., 2014). En la *teoría humanista* de Virginia Henderson de los años ochenta se integran nociones acerca del entorno externo y su efecto positivo o negativo en la persona, cuya naturaleza dinámica incluye relaciones con la propia familia y las responsabilidades de la comunidad para proveer cuidados (Pino, 2012).

La enfermería transcultural como cuerpo de conocimiento y acción de la enfermería, es representada por la enfermera y antropóloga Madeleine Leininger, quien basa su *teoría transcultural del cuidado* en la cultura, en las creencias de salud o enfermedad, los valores y prácticas de las personas, para ayudarlas a mantener o recuperar su salud. La cultura para Leininger se refiere a las creencias, valores, símbolos, estilos de vida de una cultura particular aprendidos, practicados y transmitidos de generación a generación cómo normas de comportamiento en la vida, es así como se constituyen los cuidados culturales holísticos (Leininger, 1999; Muñoz y Vásquez, 2007).

Los enfoques humanista y transculturales sitúan al cuidado como restaurador de la enfermedad o la discapacidad. Aunque estas teorías consideran elementos subjetivos y ético para el cuidado se dirigen a suplir el déficit de autonomía del paciente para recuperar su independencia en la satisfacción de sus necesidades fundamentales. Visto el cuidado como una expresión de relación con el otro, donde se caracteriza a la mujer cuidadora (o enfermera) con un actuar humano, empático y armónico lo cual otorga un valor agregado al cuidado.

De aquí se derivan la visión filosófica del cuidado de la enfermería. Estas *teorías filosóficas de cuidado*, ven al cuidado humano como un valor cuyo análisis histórico implica una concepción ética ontológica de su hacer y ser en la cultura. Se sigue en alguna medida relacionando al cuidado humano con características amorosas y bondadosas, si bien admiten las responsabilidades implícitas, aún lo considera como un acto libre, trascendente y sin dominación (Rodríguez-Jiménez et al., 2014). Las enfermeras, antropólogas y/o filosofas son quienes representan esta teoría. Por ejemplo, Françoise Collière, Martinsen y Waldow.

Marie Françoise Collière, ve al *cuidado humano como ideal moral* de la enfermería, para preservación de la dignidad humana. Se centra en el cuidado ético del otro y de uno mismo. Karin Martinsen en su *filosofía de la asistencia* afirma que el cuidado es un acto moral. Define dos términos en su filosofía ética: 1). La enfermería como el ojo del corazón, que es el encuentro entre la persona cuidada y la que cuida; y 2). El ojo que registra, permite a la enfermería objetivizar su práctica para vincularla a un sistema de valores humanísticos para la construcción de un conocimiento reflexivo y constructivo de lo profesional y para la investigación. Finalmente, Regina Waldow propone una *filosofía fenomenológica holística* del cuidado (Rodríguez-Jiménez et al., 2014).

La última mirada teórica de cuidado aquí referida, corresponde a enfoques teóricos feministas. Se subraya como antecedente algunas ideas respecto al cuidado de diferentes perspectivas filosóficas como las de Heidegger, Lévinas, Boff y Foucault.

Los trabajos filosóficos de Martin Heidegger y Emmanuel Lévinas están inmersos en una *fenomenología responsiva*. Heidegger, definió al cuidado como un “modo de ser esencial” del hombre (Álamos, 2011). Muñoz (2010) refiere una fenomenología responsiva de la corporalidad con las aportaciones merleau-pontyanas, los rasgos de responsividad mostrados desde la fenomenología en las actitudes, actividades, pensamientos y en la ética del cuidado se relaciona con la manera de entender el cuidado.

El filósofo brasileño Leonardo Boff, considera que en *el cuidado se dignifica el ser humano*, lo plantea como una prioridad social sobre lo individual. Siendo el cuidado un modo de ser esencial, una actitud que representa un *ethos* que ama y por tanto cuida (Boff, 2002). La

propuesta de cuidado esencial de Boff lo refiere como herramienta clave para superar la crisis social y ecológica de la actualidad (Álamos, 2011).

Por otra parte, el interés que el psicólogo francés Michel Foucault le da al “*cuidado de sí*” (de la cultura griega o greco-romana) posibilita una reflexión ética ontológica del cuidado. Esta elaboración filosófica de cuidado “es un principio que plantea la necesidad de un ejercicio permanente de cuidar de uno mismo, de preocuparse, de volver sobre sí mismo en una actitud vigilante” (Florián, 2006:61).

Sin embargo, la *teoría de género o feministas en cuidados*, está representada principalmente por filosofas, académicas y activistas feministas. Como Marta Lamas y Marcela Lagarde desde la antropología y la etnología; en la psicología, Carol Gilligan; y en las posturas que subrayan la dimensión ética del cuidado (al igual que Gilligan) están las juristas y activistas Joan C. William, Silvia Federici y Berenice Fisher. William y Federici centran sus discusiones y reflexiones en lo que llaman *trabajo de cuidado*. Finalmente, desde las ciencias políticas figuran Joan C. Tronto, Nancy Fraser y Judith Butler.

La *división sexual en las teorías feministas* ha conceptualizado al género como la forma de simbolizar y construir lo que es “propio” de mujeres y varones, por tanto, los atributos impuestos en los cuerpos de las mujeres y los varones son características socialmente construidas y no están determinada por la biología. Esta noción está inmersa en los trabajos de Marta Lamas y Marcela Lagarde para quienes el cuidado y las tareas propias de los hogares han sido normalizadas y naturalizadas a las mujeres. La naturalización del trabajo doméstico y de cuidados en los cuerpos de las mujeres es un trabajo, según Lagarde, útil-utilizable cuya invisibilización opera en sentido opresor, que se encarga de la reposición de las energías vitales de los otros (Lamas, 1999; Lagarde, 2003).

A grandes rasgos, las posturas que subrayan una *dimensión ética en los cuidados* refieren que sus actividades llevan a un mantenimiento de la vida y la salud, históricamente invisibilizados y relegados al espacio privado y domestico atribuido a la mujer. La *práctica social* del cuidado se ha dado históricamente en el proceso de reproducción social representado por los trabajos realizados por las mujeres. En este caso al cuidado, no solo se le considera un trabajo afectivo

carente de remuneración, sino también ha servido como sustento de las condiciones capitalistas para la acumulación del capital.

Respecto a las implicaciones morales del cuidado Carol Gilligan en 1982 planteó las diferencias morales entre varones y mujeres, y como se producen mediante la socialización. Por tanto, la *división sexual* del trabajo y la división entre lo público y lo privado, ha llevado a que los varones y mujeres desarrollen perspectivas morales distintas, en función a una desigual atribución de responsabilidades, considerada como ética de la justicia y *ética del cuidado* o ética de la responsabilidad (Comins, 2015).

Con las aportaciones de Gilligan y su debate con la ética de justicia de Kohlberg, se resalta el desarrollo moral de los varones en una escala más alta en comparación con las mujeres, así surge en los años ochenta una *ética del cuidado* que cuestiona al modelo capitalista de producción.

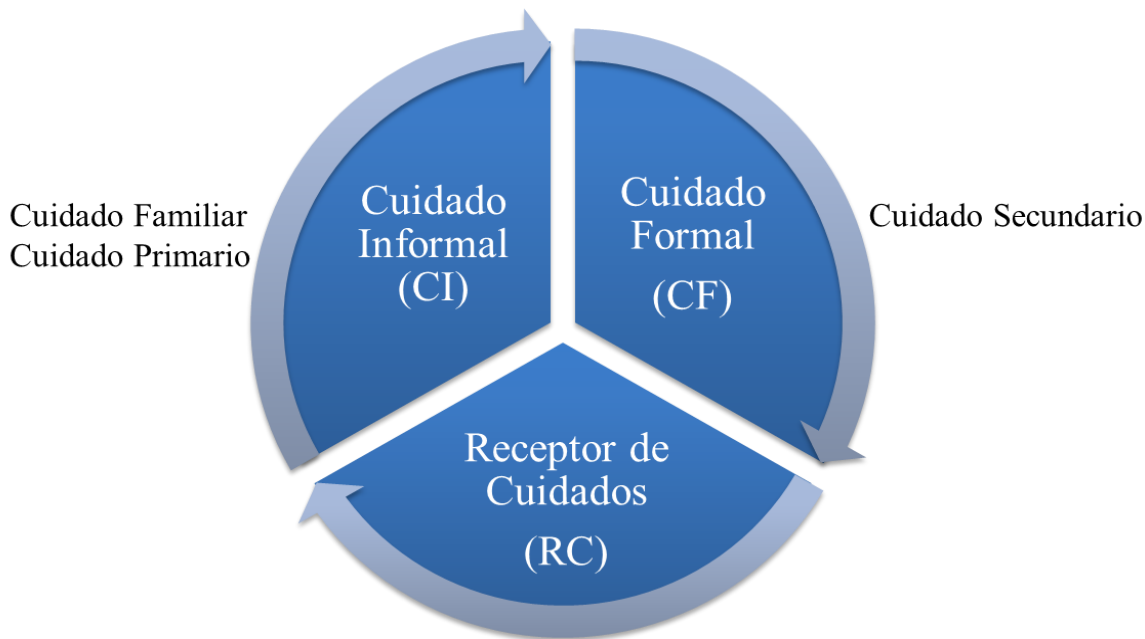
Brevemente se mencionaron las nociones filosóficas y éticas del cuidado inmersas en las teorías feministas del cuidado, desde donde se posiciona la forma de abordar el cuidado en este trabajo. Principalmente con las aportaciones teóricas de Joan C. William, Berenice Fisher, Joan C. Tronto y Nancy Fraser.

Por lo que, a continuación, se refiere dos formas de abordar el cuidado: desde ámbito sanitario y el trabajo de cuidado a partir de un debate feminista.

2.2. El cuidado en el contexto de la salud.

En el campo de la atención a la salud existen tres elementos presentes en el cuidado: los cuidados primarios formales e informales y la persona receptora de estos cuidados. Estas relaciones se puede observar en la figura 2.

Figura 2. Relación triádica de los cuidados en el campo de la atención a la salud.
La circularidad del cuidado.



Fuente: elaboración propia.

El primer elemento a considerar en esta relación, es la persona que recibe cuidados, a quien en la literatura se le denomina “*Receptor de Cuidados*” (RC), es aquella persona dependiente o receptora de cuidados que por motivos de: edad, enfermedad o discapacidad y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, necesita de forma permanente la atención de otra persona para realizar actividades básicas de la vida diaria (López et al, 2009). Esta persona con limitaciones para proporcionarse cuidados a sí misma y para relacionarse en su vida diaria requiere de un cuidador. Es así como la acción de cuidar es realizada por personas denominadas cuidadores, en términos de la atención a la salud los cuidados suelen ser formales e informales. Siendo el cuidado informal el que ocupa mayor tiempo para proveer el cuidado en esta relación.

El “*Cuidado Informal*” (CI) en salud se refiere a aquellas actividades de cuidado proporcionadas por una persona perteneciente a la red familiar, o persona cercana a la receptora de cuidados, por eso el carácter primario. Esta persona se encarga de asistir y brindar cuidados de manera voluntaria o por obligatoriedad y sin previa capacitación al RC principalmente al interior del espacio privado de los hogares, pero también en el público, por ejemplo, al trasladarlo a las

instituciones de salud. Relacionándose emocionalmente con la persona receptora de cuidado, en donde su vida diaria se ve mermada por la actividad que realiza. Al no ser profesionales de salud cuidan sin un horario establecido y sin una compensación o remuneración económica por cuidar (De la Cuesta, 2001; Oliva et al., 2004; Islas et al., 2008).

A las actividades que se realizan en el CI también se les ha denominado *cuidado familiar*. Bajo el término de cuidadores familiares se les ha considerado como un grupo creciente, debido a que cada vez, en mayor medida los cuidados son realizados por familiares de la persona enferma o discapacitada (Alfonso et al., 2015). Cuidados que recaen generalmente en una sola persona: en el *cuidador principal* o el *cuidador informal* (De la Cuesta, 2001).

Por otra parte, el “**Cuidado Formal**” (CF) se refiere al cuidado brindado por una persona con capacitación y por lo tanto calificada para este trabajo, se focaliza en el personal de salud y dentro de ese grupo principalmente se alude al personal de enfermería, seguido del trabajo social, rehabilitación, terapia, medicina y psicología, entre otros. Este personal capacitado para el cuidado, tiene una actividad profesional específica por la cual recibe una retribución económica por el trabajo efectuado y realiza el cuidado en un horario previamente establecido al interior de alguna institución de salud o en espacios específicos destinados a ese fin. Generalmente se centra en la atención a la enfermedad del RC sin considerar sus problemas ni las circunstancias de su entorno familiar (De la Cuesta, 2004; Islas et al., 2006). Estos cuidadores brindan cuidado secundario por ser parte de una institución de salud y no tener parentesco directo con la persona receptora de cuidado, esta última es la característica principal para establecer la diferencia entre el cuidado primario y secundario.

Ambas formas de cuidado (informal y formal) operan simultánea, secuencial o intermitentemente, y se ha considerado establecer “alianzas” entre ellas, al considerar al cuidado como una interacción de sucesos en un proceso que demanda presencia y no solo competencia técnica. En las interacciones entre CI y CF, los cuidadores informales han debido aprender empíricamente por medio de sus experiencias de cuidado o bien por un sistema de “acierto” o “error” (De la Cuesta, 2004; De la Cuesta, 2007), así el aprendizaje para la atención adecuada al RC implica diferente tipo de responsabilidades, al mismo tiempo complejiza la dinámica de vida previa del CI (Alfonso et al., 2015).

Algunas colaboraciones alcanzadas entre ambos tipos de cuidados se han dado principalmente en el campo de la Atención Temprana (AT) de niños y niñas implicados en algún proceso de salud-enfermedad. En el campo de la AT ha sugerido el término de **“Cuidado Habitual” (CH)**, definido como aquel que se establece por el cuidado brindado de los padres a su hijo, pero también por el de otros adultos cercanos al niño, como familiares y/o los educadores de la estancia infantil o los profesionales de salud (Perpinán, 2002). En el CH están presentes los cuidados formales e informales en salud, pero, visto como uno solo, donde las necesidades de cuidado, atención y educación de niños y niñas son representadas y delegadas por las diferentes personas cercanas y profesionales que deben brindar el “cuidado necesario”.

Esto ha llevado plantear que el límite entre las diferentes formas de cuidado (formales e informales) son cada vez más borrosos, porque ambos implican una relación y proceso que no se limita a prescripciones médicas, sin embargo, las diferencias no son claras (De la Cuesta, 2004).

Por tanto, en términos de cuidados (informales, familiares y/o primarios; y formales y/o secundarios) la persona cuidadora es definida por su parentesco con la persona receptora de cuidados, si existe remuneración por su trabajo o por el tiempo que dedica a este trabajo, entre otras. Es así como el cuidado no remunerado proporcionado por la familia, los amigos, los vecinos o parientes, se denomina “informal” o “familiar”, para ser prestado cuando hay una necesidad de cuidado personal en actividades de la vida cotidiana, y su objetivo es que las personas enfermas puedan permanecer en su hogar (De la Cuesta, 2004).

Las prácticas de cuidado, los cuidados de larga duración y el perfil de las personas que cuidan están presentes en el cuidado a la salud, en los siguientes apartados se describen brevemente.

2.2.1. Prácticas de cuidado.

Las actividades que se llevan a cabo durante el CI contribuyen al mantenimiento de las personas dependientes en su entorno social, a su vez disminuyen la utilización de recursos formales, demorando o evitando el ingreso de éstos a las instituciones (Davies, Chekryn y Martens, 1994).

El CI visto como un factor de producción de salud tiene como objetivo tratar las discapacidades funcionales con las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD). Según Rivera, Casal y Currais (2008) desde los trabajos pioneros de

Katz y colaboradores en 1963 y los Lawton y Brody en 1969, las actividades relacionadas con el cuidado personal y la movilidad física son parte de las ABVD, en tanto las actividades cuyo propósito es mantener el medio ambiente de la persona enferma, se relacionan con la AIVD. Estos mismos autores refieren a Berg y Spauwen (2006; citados en Riveras, Casal y Currais, 2008) quienes agrupan las tareas domésticas en un tercer grupo. En el siguiente cuadro se muestran las actividades correspondientes a cada una de ellas:

Cuadro 1. <i>Prácticas de cuidado presente en el cuidado informal en salud.</i>		
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)	Actividades Domésticas
Levantar de la cama. Bañar, vestir y llevar al aseo. Dar de comer. Manejar incontinencia. Realizar visitas al RC Acudir a reuniones. Llevarlos a las citas médicas y estudios de laboratorio. Ejercicios de estimulación temprana.	Ayuda para trasportar. Aseo de la casa. Preparación de alimentos. Gestión de finanzas y los bienes. Controlar la toma de medicamentos. Manipular materiales, objetos y utensilios. Realizar curaciones. Cuidados de fisioterapia. Cuidados de rehabilitación.	Realizar compras. Lavar ropa. Limpiar. Preparar alimentos Cocinar alimentos. Planchar.

Fuente: elaboración propia a partir de García, Mateo y Gutiérrez, 1999; De la Cuesta, 2004; Ramos, 2008; Riveras, Casal y Currais, 2008.

Las actividades a realizar en las prácticas de cuidado dependerán de las necesidades del RC. Por ejemplo, en los primeros meses de vida de los niños y niñas con la condición de síndrome de Down requieren atención temprana volviéndose parte de la rutina diaria en el hogar los ejercicios de estimulación y atención temprana, que forman parte de las ABVD.

2.2.2. Cuidados de larga duración.

Para la atención médica en salud los cuidados constantes que se realizan a lo largo del tiempo se denominan Cuidados de Larga Duración (CLD) y se diferencian de los cuidados agudos cuya finalidad es curar o sanar la enfermedad. Los CLD se les relacionan principalmente con los

provistos en el hogar, incluso en la comunidad (cuidado comunitario). Siendo en menor medida otorgados, pero existentes, en las instituciones (cuidado institucional).

Sus objetivos se centran en: favorecer la mayor calidad de vida posible al RC; minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico o mental del RC; favorecer que la persona dependiente alcance y mantenga un nivel de funcionamiento lo más óptimo posible; permitir vivir lo más independiente posible; ayudar a las personas a completar las tareas esenciales de la vida diaria; y a mantener al máximo los limitados niveles de función, salud, y bienestar mental y social del RC (Carretero et al, 2006).

2.2.3. Perfil del cuidador.

En el cuidado brindado desde la informalidad es donde comúnmente recaen casi todas las responsabilidades de cuidado, en este cuidado se comparten características que ubican a las personas responsables del cuidado. En la literatura se ha descrito el perfil del cuidador, con características demográficas, sociales, culturales y psicológicas (Ramos, 2008). Este perfil varía de acuerdo a las características (edad o condición de enfermedad) y grado de dependencia de la persona que recibe el cuidado.

Según el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) de España, el perfil de las personas cuidadoras que brindan apoyo informal en la dependencia, lo realizan las mujeres (83.6%) de edad media (53 años), casadas, con estudios de primaria y cuya actividad principal son las tareas del hogar (IMSERSO, 2005). En España, se determina el perfil del cuidador como homogéneo, según De la Cuesta (2011), son mujeres con edad media superior a los 50 años, casadas con estudios primarios o incluso inferiores.

Aquí, el sexo es una variable determinante, porque las mujeres tienen más probabilidades de cuidar a su cónyuge que sus cónyuges a ellas. Cuando las mujeres son las necesitadas de ser cuidadas son sus hijas quienes cuidan de ellas principalmente, aunque su cónyuge conviva en el mismo hogar (Rogero, 2010).

Por ejemplo, en un estudio sobre el cuidado familiar de adultos mayores en población mexicana los cuidados estaban a cargo de las mujeres (81%) con un parentesco directo con el adulto mayor, las hijas principalmente. Eran casadas (58%) lo que implica compatibilizar las

actividades del cuidado con las del hogar y contaban con una escolaridad media superior (50%) (De Valle-Alonso et al, 2015).

En otra investigación, realizada en población española para el cuidado de los adultos mayores, la presencia de los varones fue un poco más visible, sin ser mayoritaria o igualitaria, apenas 26.3%. Aquí, la edad promedio de los cuidadores y cuidadoras fue de 56.95 años. Algunos de estos cuidadores y cuidadoras desempeñaban un trabajo de tipo manual y otros/as se dedicaban a las labores en el hogar en igual porcentaje (42.1%) (Salmerón y Alonso, 2006).

Por otra parte, el cuidado que se realiza en la informalidad de niños y niñas es brindado principalmente por mujeres jóvenes, en etapa reproductiva, casadas, con escolaridad media (siendo mayor a la reportada en el cuidado de adultos), dedicadas principalmente a las labores del hogar, en donde comparten las actividades del cuidado con otras tareas, incluso con el cuidado al cónyuge.

Estas características se pueden observar en el estudio Martínez et al. (2008) sobre los cuidados informales familiares de niños y niñas en condición de discapacidad en México. Esta investigación se realizó a cuidadores de niños y niñas con parálisis cerebral infantil del Centro de Rehabilitación Teletón (CRIT) del Estado de México. Refieren que el cuidado corre a cargo de las mujeres (93.1%), principalmente las madres (85.3%) con una edad promedio de 34 años, con escolaridad básica (primaria y secundaria, 49%) y otro porcentaje importante (33%) con escolaridad media (preparatoria). Casadas (84.3%) y dedicadas al hogar (73.5 %). Aquí el ingreso familiar es bajo. En otra población mexicana Arredondo (2008) describe el cuidado informal de niños y niñas con diabetes mellitus tipo 2, donde se reitera es realizado por las mujeres y madres de estos niños. Con edad promedio de 36 años. De escolaridad baja, casadas y dedicadas al hogar; con un ingreso mensual familiar que fluctuaba entre 1,000.00 y 3,000.00 mil pesos.

Generalmente en el cuidado de los adultos mayores son las hijas, cuñadas o la pareja quienes lo realizan, mientras que para el cuidado de los niños y niñas son las madres. En el trabajo de cuidado se comparten otras actividades, en su mayoría las del hogar, pero también, aquellas fuera de casa y que aportan a la economía de los hogares. La edad de las cuidadoras también difiere dependiendo a quién se cuida, usualmente en el cuidado de los adultos las cuidadoras rebasan los

50 años y para el cuidado de niños y niñas las cuidadoras usualmente no rebasan los 40 años. Estas últimas, tienden a tener una mejor preparación profesional, sin embargo, suelen dedicarse casi por completo a las labores del hogar y el cuidado de los hijos.

Con estos datos se puede pronosticar que las mujeres que cuidan de niños y niñas con la condición de SD son madres, jóvenes, profesionistas o con escolaridad media, y que se dedican casi por completo al cuidado y rehabilitación de sus hijos/as, además de realizar las actividades del hogar, incluso compaginar este cuidado con otro. Se puede asegurar que hoy en día son las mujeres quienes mayoritariamente cuidan desde la informalidad.

2.3. El trabajo de cuidados: tipos y características.

Las teorías feministas refieren la estrecha relación que el “*trabajo de cuidado*” tiene en la simultaneidad con el trabajo doméstico y este a su vez con el trabajo reproductivo, donde se comparten actividades de cuidado a las personas dependientes y de mantenimiento del hogar que influyen en la economía de los países.

El trabajo de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, gestión y relación con servicios sociales, de salud y otros. Cuidar también implica dar apoyo emocional y social. En definitiva, siguiendo a García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren (2004) cuidar significa “encargarse de” las personas a las que se cuida, con el trabajo tangible e intangible de las mujeres. Precisa que cuidar se sigue escribiendo en femenino. Esto también se relaciona con lo que refiere Tronto (1997) sobre el “cuidado de”.

Las aportaciones de Joan C. Williams (2001), jurista feminista quien analiza los términos de “*cuidado*”, “*trabajo de cuidado*” y “*trabajo familiar*”, permiten reconocer los distintos tipos de trabajos incluidos en ese término, con las respectivas distinciones incluidas en cada uno de ellos. Estas distinciones han llevado a la noción de que los trabajos implicados en el cuidado sean realizados en el núcleo familiar, sin ser la intención de la autora, afirma sus inconvenientes.

La distinción de la autora sobre los siete tipos de trabajos inmersos en los cuidados, implica reclasificarlo como trabajo antes de la domesticidad y la feminidad, mostrando las desventajas que entraña este proceso sustentado en el ideal romántico que coloca al cuidado como algo que

las mujeres asumen en el contexto del hogar y la familia como muestra de amor, que se realiza con satisfacción y sin requerir nada a cambio.

A continuación, se enumeran los trabajos de cuidados que aborda Williams (2001:1462-1465):

1. El trabajo de crecimiento (*Growth work*): es uno de los más importantes, porque implica un alto coste físico para el cuerpo de la mujer que se convertirá en madre debido principalmente al embarazo por el agotamiento, las náuseas, las hospitalizaciones y riesgo de muerte presentes en este, además de que, en algunos casos, debe lidiar con tratamientos invasivos de infertilidad, que también tienen consecuencias físicas importantes. Tal situación se complejiza cuando no tienen pareja y deben enfrentar solas el parto y posparto, con las consecuencias físicas y emocionales importantes que repercutirán en su salud.
2. Trabajo doméstico y trabajo de patios (*Housework and yardwork*): ¿Es el lavado de pisos y el aseo de baños “trabajo de cuidado”? La domesticidad como sistema ideológico borra de su concepción mucho del trabajo físico al categorizarlo como “cuidado” que por naturaleza es indelegable y no remunerado (puede ser delegado y pagado a otras personas que principalmente son mujeres, en familias de ingresos medios o familias ricas). Aquí Williams precisa que la perpetuación de la terminología que clasifica la limpieza, la cocina y otras formas de trabajo doméstico como "cuidado", conlleva riesgos particulares en una sociedad que anima a las mujeres a seguir codificando la tarea de llevar las camisas de sus maridos a la tintorería como parte de cuidar a sus hijos, porque se supone tendrían más tiempo para ellos. Dice la autora que es necesario revertir la espiritualización del trabajo doméstico y recuperar su dimensión económica, dado que, es una actividad que requiere una cantidad significativa de tiempo, esfuerzo y atención.
3. Gestionar el hogar (*Household management*): se plantean preguntas sobre ¿Quién coordina los horarios para que alguien esté siempre allí para recoger a los niños? ¿Quién se acuerda de hacer y mantener citas médicas? ¿Quién tiene la responsabilidad predeterminada de todas las tareas que no se pueden delegar con éxito? ¿Quién consulta con los maestros/as en el caso de los niños y niñas, o con los médicos y los trabajadores

sociales, en el caso de los ancianos, y se encarga de la planificación a largo plazo?⁶, entre otras. Eso es tiempo que en cualquier empresa es reconocido como trabajo y se retribuye económicamente, y añade los gerentes reciben una retribución económica importante por su trabajo de gestión, sin embargo, se tiende a borrar cuando se hace dentro de la casa.⁷

4. Desarrollo del capital social (*Social capital development*): la autora refiere su alta relacionado con el género. Por ejemplo, el trabajo para mantener lazos de parentesco, el inicio y mantenimiento de amistades, generalmente a cargo de las mujeres. Las madres aportan parte de su tiempo para el desarrollo del capital, porque se supone son madres que “trabajan” por “elección” medio tiempo (o “no trabajan” por “elección”) con la finalidad de tener tiempo para mantener relaciones de parentesco y amistad; en las familias de estratos socioeconómicos alto ayuda a mantener el estatus de la pareja. Otra situación se puede observar en las muchas horas invertidas por las madres en las escuelas de sus hijos, con uso de tiempo que puede traer consigo la obtención de mejores maestros/as para la educación de sus hijos. La autora señala: “a los hijos cuyos padres están involucrados en sus escuelas, les va mejor en la escuela”.
5. Trabajo emocional (*Emotion work*): la domesticidad califica a los individuos como personas que muestran emociones, por tanto, femeninas. Esta idea de la domesticidad vista desde Estados Unidos, pero también presente en México, construye personalidades de género en las que el sentido del yo de una mujer tiene más probabilidades de estar relacionado con su capacidad de discernir las emociones de otras personas que los varones, a quienes se le ubica como menos propensos a sentirse responsables de ofrecer apoyo emocional. Sin duda, el trabajo emocional implica un alto coste psicológico y de tiempo en la persona que lo invierte.
6. Cuidado de los enfermos (*Care for the sick*): Este trabajo implica el cuidado de los compañeros, padres e hijos seriamente enfermos –eventualmente o permanentemente-. Puede ser delegado por la familia a un profesional, sin embargo, cuando hay limitaciones económicas lo asumen las mujeres de la familia.

⁶ Respecto al trabajo de gestión realizado en el cuidado que brindan las madres de niños y niñas con discapacidad cabe la pregunta ¿Quién consulta a los médicos, terapeutas físicos, trabajadores sociales entre otros, y asiste a las consultas?

⁷ La jurista y feminista mexicana Estefanía Vela plantea la siguiente pregunta para lo enunciado por Williams ¿Por qué si se hace en la familia –o el hogar- no es así?, retribuido y reconocido social y económicamente (Vela, 2017).

7. Por último, el cuidado (*daycare*): aquí “alguien tiene que estar a cargo”. Si hay niños o niñas, alguien tiene que vigilarlos todo el tiempo. Este último puede ser considerado como el cuidado en sí mismo.

La concepción de Williams de estos siete tipos de trabajo inmersos en el cuidado plantea algunos inconvenientes y aciertos. Uno de sus inconvenientes es su implicación familiar que lleva a reconocer estas actividades propias del hogar. Otros son: a) el hecho de que las mujeres quienes todavía realizan la mayor parte de estos trabajos; b) que mujeres y varones tiendan a especializarse en diferentes tipos de trabajo y; c) que la segregación presente en el trabajo de cuidados puede llevar a las mujeres con trabajo fuera del hogar (el trabajo asalariado ideal al sistema) a perder la custodia de sus hijos/as ante un divorcio, aun siendo quienes se encarguen de todas las tareas “femeninas” independientes de la guardería, por ejemplo, el desarrollo del capital social.

Separar los tipos de cuidados visibiliza los trabajos que se realizan en los hogares, aun cuando no se tengan hijos/as pequeños/as y lo que implica el cuidado de los adultos mayores, personas con discapacidad o enfermedades crónicas degenerativas. Finalmente, la autora precisa en las ventajas y desventajas del “*trabajo de cuidado*” bajo el modelo feminista, si bien, desde este marco se reconoce como un trabajo, señala que al desagregar estos siete trabajos se muestra lo defectuoso del modelo, porque no se pueden contratar los servicios de personas para consolar a un adolescente, por ejemplo, lo cual es parte del trabajo emocional mencionado en el punto cinco, que precede.

Por estas razones, los enunciados “*trabajo de cuidado*” y “*trabajo familiar*” pueden ser adecuados o mostrar defectos en el momento de su conceptualización, ya que, pueden limitarse al hogar sin reconocer las diferentes redes de cuidado, además de que esta noción de domesticidad puede privar de derechos a quienes lo realizan, principalmente a las mujeres porque su tiempo y esfuerzo están involucrados mayoritariamente.

El reconocimiento de este trabajo en la vida de las mujeres dice Carrasco (2011) no es sólo una cuestión de justicia, sino de sensatez y rigor si se pretende analizar e interpretar la realidad.

Ante este panorama existe la propuesta de definir al cuidado de manera amplia, al involucrar al cuidado en su multiplicidad de facetas desde la perspectiva feminista.

Tipos de cuidado.

Joan Tronto (2007) precisa un “***cuidado necesario***” y “***servicio personal***” como diferentes cuidados que se basan en la capacidad para satisfacer necesidades específicas. El *cuidado necesario* es aquel que una persona no puede ofrecerse así misma; es decir, requiere de la intervención de otra persona, por ejemplo, el que se otorga a niños y niñas pequeños, a los adultos mayores o personas dependientes. A diferencia del *servicio personal*, como cuidado que alguien puede ofrecerse a sí mismos, pero elige no hacerlo, por ejemplo, alguien puede preparar sus propios alimentos, pero puede y por ende elige pagar alimentos ya preparados.

Al situarnos en el *cuidado necesario*, se presenta el “***cuidado con***” y “***cuidado de***” los cuales envuelven diferentes grados de compromiso con alguien o algo, las diferencias son (Tronto, 1997):

- *Cuidado con*: se caracteriza por un compromiso general, porque sus objetos son menos concretos. Por ejemplo, contar con un trabajo que retribuya económicamente para el mantenimiento familiar.
- *Cuidado de*: tiene un compromiso particular, porque se centra en los cuidados. Por ejemplo, son aquellas respuestas a las necesidades físicas, espirituales, emocionales de los demás (del otro).

Las diferencias de estos cuidados no pretenden encasillar que persona lo realiza sino los diferentes grados de involucramiento para el cuidado. Sin embargo, el sistema actual ha llevado a que las mujeres se centren en el “cuidado de” y los varones en el “cuidado con”, por un modelo tradicional de la división sexual del trabajo.

Esta distinción y los precedentes coadyuvan en el camino para una conceptualización del cuidado. En este sentido las aportaciones de Joan Tronto y Berenice Fisher para definir el cuidado se da en sus planteamientos respecto a los cuatro elementos presentes en el cuidado y al reconocen el componente moral en cada uno de ellos (ver cuadro 2).

Para las autoras el cuidado es:

“Una actividad de la propia especie que incluye todo lo que podemos hacer para mantener, continuar y reparar nuestro “mundo” para que podamos vivir en él de la mejor manera posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nosotros mismos, y nuestro medio ambiente, y todo en lo que procuramos intervenir de forma completa y auto sustentable” (Tronto y Fisher 1990, citado en Tronto, 2007:287).

Las descripciones de las cuatro fases en el cuidado, llevaron a las autoras a indicar que el cuidado puede ser ofrecido en la familia, en las instituciones sociales y por medio de los mecanismos de mercado. Considerando que este cuidado no solo es brindarlo a, sino también es dárselo a uno mismo. Sin reducirlo a una actitud altruista, amorosa, de compasión, o naturalización. Si bien, no se niegan las formas amorosas y de respeto implícitas en la relación cuidado-dependencia, si permite destacar la responsabilidad de los diferentes actores sociales implicados en el otorgamiento del cuidado.

Abordar el cuidado como práctica social permite visibilizar inequidades, obligaciones y derechos para su garantía, su otorgamiento e incorporación como acto social centra a los cuidados como necesarios de los seres humanos y lograr hacer frente a la idea de producción capitalista, que les ha restado importancia como quehacer vital de la vida humana.

Cuadro 2. <i>Fases del proceso de cuidados según Joan Tronto y Berenice Fisher.⁸</i>				
Las 4 fases del proceso del cuidado			Componente moral	
1. Cuidar de: <i>*Caring about:</i> <i>**Cuidar de:</i>	Preocuparse	Reconocimiento de la(s) necesidad(es) de cuidado	Atención, solicitud	Reconocer la necesidad
2. El cuidado de: <i>*Taking care of:</i> <i>**Importarse-se:</i>	Atender	Trabajo que necesita ser hecho	Responsabilidad	Responsabilidad para realizar el trabajo. Práctica
3. Ofrecer el cuidado: <i>*Care giving:</i> <i>**Oferecer o cuidado:</i>	Cuidar	Dar el cuidado o el trabajo en sí mismo	Competencia	Técnica

⁸ Para ver más sobre el inicio de estas aportaciones: Fisher, B. y Tronto, J. (1990). *Toward a Feminist Theory of Caring* pp. 35-61 in Emily Abel y Margaret Nelson *Circles of Care*. Nueva York: University of New York Press.

Cuadro 2.				
<i>Fases del proceso de cuidados según Joan Tronto y Berenice Fisher.⁸</i>				
Las 4 fases del proceso del cuidado			Componente moral	
4. Recibir el cuidado <i>*Care receiving:</i> <i>**Receber o cuidado:</i>	Recibir cuidados	Respuesta al ofrecimiento del cuidado	Respectividad	Vulnerabilidad
<i>*Termino en ingles utilizado por Tronto</i>				
<i>**Termino en portugués utilizado por Tronto</i>				

Fuente: cuadro recuperado del esquema de Muñoz (2012) a partir de Tronto 2007, con algunas omisiones y consideraciones propias. Cursivas propias.

2.4. Ética del cuidado.

Las aportaciones filosóficas sobre la ética del cuidado y las perspectivas feministas han centrado al cuidado en los regímenes de bienestar (Esquivel, 2011), han resignificado las formas dominantes sobre la naturaleza humana, abordando temas morales en contexto neoliberales. Sin embargo, no se trata solo del bienestar que da el cuidado, sino también de las capacidades que se tengan para cuidar o no a las personas, o viceversas de ser cuidado.

La ética de cuidado tiene como antecedentes las aportaciones de Carol Gilligan sobre los aspectos morales de mujeres y varones para proveer el cuidado, que enfatizan la ética moral de cuidado femenina, dada en las relaciones humanas y en las formas como se insertan en las personas estas relaciones y dan sentido a la responsabilidad que se tienen con el otro. Es así como en las mujeres se desarrolla (según Gilligan) una moralidad con base en su socialización y prácticas de cuidado. Por esta razón también se le llama ética de responsabilidad (Bedoya-Hernández, 2013; Comins, 2015).

El debate se centra principalmente en el desarrollo de dos perspectivas morales, la de mujeres y varones, cuya distinción se da por la atribución desigual de responsabilidades. En los varones se asocia con una ética de justicia, mientras que a las mujeres con una ética de cuidado o de responsabilidad.

Estas moralidades tradicionalmente se han ido construyendo en los procesos de socialización a través del desempeño de roles tradicionales de género, principalmente en la esfera privada en un

contexto neoliberal y patriarcal que determinan las formas y la participación de las mujeres y varones en la vida pública y el ejercicio del poder (Cortés y Parra, 2009).

En la teoría moral se sitúan actores específicos en contextos concretos, Tronto (1987) dice que la ética de cuidado tomará la forma de una teoría moral contextual, por lo cual debe especificarse cuándo y cómo se aplica, cuestionando a los defensores de la ética de cuidado sobre su lógica centrada en la capacidad de asumir la responsabilidad de cuidado. Sin duda, algunos cuestionamientos a la noción de la ética de cuidado son: si la falta de cuidado libera de la responsabilidad moral, porque no se cuida a todos de igual manera o seguramente habrá personas o aspectos que no interesan o no se cuidan.

La autora precisa que cuidamos más a la gente más cercana emocional, física e incluso culturalmente, por eso la ética del cuidado podría volverse una defensa de cuidar sólo a la familia, amigos, o al grupo de pertenencia; volviéndose una justificación de cualquier juego de relaciones convencionales de cuidados⁹.

Características de la ética del cuidado.

Para referir las características de la ética de cuidado Comins (2015:161) cita las diferencias expresadas por Victoria Camps respecto a la ética del cuidado en contraposición a la ética de la justicia, y las enuncia así:

1. Se trata de una ética relacional, donde lo que importa más que el deber es la relación con las personas.
2. No se limita a concebir la ley, sino que le interesa su aplicación situacional.
3. Considera que la racionalidad debe mezclarse con la emotividad.
4. Se centra en la implicación y compromiso directo y casi personal con los otros.
5. Añade un enfoque particularizado al enfoque abstracto y general de la ética de la justicia.

Según Tronto (1987:4) la distinción que hace Gilligan de la ética de cuidado y la ética de justicia basada en el desarrollo del juicio moral de Kohlberg, es la siguiente:

⁹ Dice Tronto que cualquier defensor de la ética de cuidado necesitara responder las siguientes preguntas: ¿Cuáles son los límites apropiados de nuestro cuidado? ¿Hasta dónde tienen que extenderse los límites del cuidado?

“En este concepto, el problema moral surge de las responsabilidades que se chocan y no de una competencia entre derechos y requiere para su resolución una modalidad de pensamiento contextual y narrativa, en vez de una formal y abstracta. Este concepto de moralidad, en tanto está preocupado por la actividad del cuidado, centra el desarrollo moral alrededor de la comprensión de la responsabilidad y las relaciones, de la misma manera en que el concepto de moralidad como equidad ata el desarrollo moral al entendimiento de los derechos y las reglas”.

Dicho de otra forma la ética de cuidado tiene conceptos morales distintos a la ética de la justicia de Kohlberg, porque la ética de cuidado considera responsabilidades y relaciones en lugar de derechos y reglas. Por tanto, esta moralidad se ajusta a circunstancias concretas y no a formalidades y abstracciones. Finalmente, no se expresa como principios sino como actividades concretas: la actividad de cuidado (Tronto, 1987).

Entonces, la ética de cuidado:

1. Eleva la atención, la responsividad¹⁰ y el mantenimiento de relaciones interpersonales al estatus de una importancia moral fundacional.
2. Apela a la transformación de la sociedad, las políticas, las leyes, la actividad económica, la familia y las relaciones personales más allá de las asunciones del patriarcado.
3. Rechaza el confinamiento de sus valores a la esfera privada de las relaciones personales. Es decir, entre lo público y lo privado, este último asignado a las mujeres.
4. No se opone a la idea de justicia, sino a la visión individualista y atomizada de las personas como sujetos abstractos en lugar de concretos.
5. Se preocupa por las necesidades de las personas más vulnerables e indefensas en contextos históricos concretos.
6. Parte de una visión relacional e interdependiente de las personas. Centrándose en la confianza, los lazos sociales, la cooperación y la atención a las necesidades de los demás.
7. Tiene como eje prioritario de la acción moral el sostenimiento y no ruptura de las relaciones interpersonales (Comins, 2015).

¹⁰ Para Joan Tronto, la noción de responsividad a la disposición de la persona receptora de cuidados (carereceiver) para mostrar receptividad al care. Esta disposición se enlazaría con otra, propia de la persona que provee de cuidados (caregiver), a la que Tronto llama attentiveness (atención). Entre las que llama “fases del care” (mencionada anteriormente en el cuadro 2) y los “elementos de la ética del care” –uno de los cuales es la responsiveness y otro, obviamente distinto, la responsibility– se plantea una correspondencia. Ver más en Muñoz (2010).

Estas características están inmersas en la metodología de Gilligan, descritas en una investigación sobre el aborto que realizo, sin embargo, se limitó a estudiar únicamente a personas de clase social alta. Por último y siguiendo las ideas de Tronto, se debe pensar cómo una ética del cuidado puede situarse en las teorías política y social existentes. Porque la ética del cuidado constituye una perspectiva del yo, de las relaciones y del orden social, que dice la autora puede ser incompatible con el énfasis en los derechos del individuo, tan predominante en las sociedades occidentales, liberales, democráticas.

Se tendrían que cambiar las instituciones educacionales y familiares responsables de construir las distinciones entre la justicia y el cuidado basadas en el género. Al mismo tiempo apoyar que estas dos moralidades sean iguales para todos y dejar que las mujeres y varones decidan cuando usar una u otra (Tronto, 1987).

Capítulo 3. El síndrome de Down o trisomía 21.

Se llama síndrome de Down (SD) a la trisomía originada en el cromosoma 21 por un cromosoma de más o solo alguna parte de este, causando un grado variable de retraso mental en las personas. Esta anomalía genética debe su nombre a John Langdon Haydon Down quien describió por primera vez el cuadro clínico de estas personas, sin establecer sus causas. En la actualidad, a más de un siglo de su descubrimiento se ha sugerido llamarle trisomía 21, debido a que en el par cromosómico 21 es donde se establece el fenotipo específico de esta diferencia –anormalidad- genética y como una forma de mitigar las nomenclaturas peyorativas con las que se le han nombrado y relacionado a estas personas.

La Secretaría de Salud en 2007 establece los lineamientos para una atención integral de las personas en condición SD y sus familias, su finalidad es proporcionar estrategias de atención integral para este colectivo, sin embargo, las guías prácticas¹¹ y lineamientos¹² solo describen las habilidades y destrezas a adquirir por las personas en condición de SD en condiciones perinatales, intervenciones y estimulación neuromotora tempranas, sin considerar que “... no son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problemas, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social” (Toboso y Arnua, 2008:68).

En la actualidad sigue siendo el modelo médico rehabilitador quién principalmente se ha dedicado al diagnóstico y atención de este síndrome. Ha utilizado técnicas rehabilitadoras para adaptar o incluir a las personas con SD a la sociedad mediante estándares de normalización¹³.

¹¹ Diagnóstico Prenatal de Síndrome Down, Guía de Práctica Clínica, México: Secretaría de Salud 2011. <http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html>

¹² Atención Integral de las personas con Síndrome de Down, Lineamientos Técnico, México: Secretaría de Salud 2007. http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/Sindrome_Down_lin_2007.pdf

¹³ Son tres los modelos tradicionales que han servido a la sociedad como marco para el tratamiento a la discapacidad: el *modelo de prescindencia*, consideraba que la discapacidad tenía su origen en causas religiosas, aquí las personas con discapacidad eran miradas como una carga que no aportaba a la comunidad cuyos submodelos son el eugenésico y de marginación; por otra parte, el *modelo rehabilitador* (o modelo médico) se alude a la discapacidad en términos de enfermedad o como ausencia de salud, aquí se considera que las personas con discapacidad tienen algo que aportar siempre y cuando sean rehabilitadas y normalizadas en su “proceso de normalización” pueden obtener por parte de la sociedad un valor como personas y como ciudadanas y ciudadanos. Finalmente, el *modelo social* rechaza las características de los dos anteriores, se alega que las causas que originan la

Si bien, este capítulo tiene como propósito conceptualizar al SD desde su etiología, causas y diagnóstico, mediante herramientas de clasificación que han dotado a los profesionales en salud de conocimientos para el tratamiento de este síndrome, es indispensable del mismo modo reflexionar respecto a los temas de discapacidad, normalidad y estigmatización del SD. Por tanto, la conceptualización y clasificación de este síndrome presentado a continuación está desvinculada de su componente social, mismo que se aborda brevemente en la segunda parte.

3.1. Reseña histórica del síndrome de Down.

Hace más de un siglo que el síndrome de Down (SD) o trisomía 21 fue reconocida como una entidad nosológica. En el siglo XIX se identificó esta anomalía del gen 21, los avances científicos han influido en su clasificación, sobrevida e incluso en la atención médica especializada. Aunque en cuestión de atención y acceso a la salud se sigan cuestionando los enfoques médico rehabilitadores así como el acceso segregado para su atención y cuidado.

Jean Etienne Dominique Esquirol en 1838 y Edouard Séguin en 1846 realizaron las primeras descripciones del fenotipo de la trisomía 21. Esquirol escribió acerca del retardo mental en ese entonces con el término de “idioci”, además de describir las características de los pacientes relacionados con la trisomía 21, por ejemplo, hendiduras palpebrales ascendentes, puente nasal plano, talla baja, cuello corto, entre otros. Séguin, describió más hallazgos clínicos como nariz pequeña, susceptibilidad de infecciones, entre otros (Cammarata-Scalisi et al, 2010).

Fue hasta 1866 cuando John Langdon Haydon Down describió los aspectos clínicos del SD y con ello determinó un tipo de retraso mental, sin establecer el efecto causal del mismo. La publicación de su artículo en London Hospital Reports, describió minuciosamente a un grupo de pacientes con discapacidad intelectual que mostraban características físicas semejantes. A partir de estas descripciones se inició un camino en el conocimiento a lo que hoy llamamos SD o trisomía 21, siendo los avances médicos, los reportes médicos y los debates acerca de su terminología los que han llevado a avances tecnológicos, teóricos y prácticos para el diagnóstico y atención de este síndrome. El cuadro 3 muestra una reseña histórica del SD, y de los protagonistas de su historia, principalmente desde el modelo médico.

discapacidad no son religiosas ni científicas, sino sociales, las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de las personas sin discapacidad y parte de la premisa fundamental de que toda vida humana es igualmente digna (Toboso y Arnau, 2008).

Cuadro 3. <i>Antecedentes históricos del síndrome de Down.</i>	
Período	Descripción
Siglo VII D.C. Dato antropológico más antiguo	Hallazgo de un cráneo sajón en el que se observaron alteraciones en la estructura ósea, compatibles con las personas con SD.
Siglo XV Retablos antiguos 1773	“La virgen con el niño en brazos”. De Andrea Montegna. Representa al niño con rasgos que sugieren SD. “Lady Cockburn y sus hijos”. De Sir. Joshua Reynolds. Muestra a un niño con rasgos faciales característicos del SD.
1838 y 1846	Esquirol y Séguin, realizan las primeras descripciones fenotípicas del síndrome. Séguin designa al padecimiento como: “idiocia furfurácea” o “cretinismo”. Realiza el Tratado sobre “la educación de los idiotas”.
1866	Duncan describe a una niña con SD. John Langdon Down describe los aspectos clínicos del síndrome en su reporte clínico titulado “Observaciones en un grupo étnico de idiotas”. Séguin, publica como los niños “idiocia furfurácea” podían presentar mejoría en su lenguaje y adquirir ciertos conocimientos básicos.
Siglo XIX	Influencias de Charles Darwin para Down. Sugiere al síndrome como una forma de regresión al estado primitivo del hombre. Surge el término “idiocia mongólica” por Down. Down contribuyó en el reconocimiento de las características físicas y la descripción del SD como entidad diferente. Sin embargo, nunca estableció científicamente las causas o factores que provocan esta entidad.
1876	Primera comunicación médica en un congreso en Edimburgo. Fraser y Mitchell refirieron la vida corta, la tendencia a presentar braquicefalia y la influencia de orden de nacimiento, los niños con SD eran los últimos al nacer. Mitchell denominó a la entidad como “idiocia calmuca”.
1909	Shuttleworth, realiza estudio etiológico de 350 casos. Enfatiza en la edad materna durante la gestación como factor de riesgo para que se manifestara el SD. Negó la participación de la sífilis como factor etiológico del síndrome. Concluye que el trastorno obedecía a una disminución de la capacidad reproductora. La expresión para el SD fue la de “niño no terminado o incompleto”.
1932	Waardenburg, sugirió que la causa probable residía en un “reparto anormal” de los cromosomas. Sin embargo, no se podía demostrar porque no se sabía el número de cromosomas en los humanos. El síndrome de Down podía deberse al mecanismo de no disyunción. Devenport, sugirió que las irregularidades cromosómicas podrían originar ciertas formas de discapacidad intelectual, entre ellas el SD.

Cuadro 3. <i>Antecedentes históricos del síndrome de Down.</i>	
Período	Descripción
1937 y 1939	R. Turpin, Walter Southwick, Lionel S. y Penrose propusieron en sus publicaciones que el SD podía deberse a una anomalía cromosómica sin especificar la no disyunción.
1956	Joe Hin Tijio y Albert Levan describieron el número de cromosomas normales en el humano, que es de 46.
1959	J. Lejeune, Gautrier y Turpin, descubrieron un tercer cromosoma en el cromosoma 21. Los pacientes con SD tenían 47 cromosomas en lugar de 46. Se descubre la primera cromosomopatía. Turkel propone una terapia alternativa, la serie “U” que se constituía de 50 drogas (hormonas, vitaminas, minerales, antihistamínicos, enzimas, entre otros compuestos).
Mediados de los 50	Fue posible el diagnóstico prenatal, entre las 14 y 17 semanas de gestación, mediante la técnica de amniocentesis.
1960	Surge el sistema de clasificación e identificación de los cromosomas humanos según los criterios establecidos por la conferencia de citogenética de Denver. Polani y cols., reportaron la translocación como un tipo de anomalía cromosómica del SD.
1961	Clarke y cols., observaron el tipo conocido como mosaicismo en un grupo cromosómico G extra o adicional. Grupo de científicos entre ellos familiar de Langdon Down deciden cambiar los términos de mongol, mongólico y mongolismo por el de síndrome de Down. En la revista Lancet se sugieren 4 denominaciones alternativas: anomalía Langdon Down, síndrome de Down, trisomía 21 y acromicria congénita. El editor elige síndrome de Down. Lejeune propone el término síndrome de trisomía 21. Yunis y Hoock proponen el término síndrome de trisomía G-1.
1965	La Organización Mundial de la Salud (OMS) acepta y confirma el término SD. La República popular de Mongolia se quejó ante la OMS para que se dejara de vincular el síndrome con su nacionalidad. Además de que se evitara el término mongolismo, para referirse a esta entidad clínica. Bazelon y cols., iniciaron tratamiento en un grupo de niños con SD a base de 5 hidroxitriptófano (5-HTP) como terapia precursora de serotonina.
1970	Caspersson, postuló que el material genético triplicado provoca la aparición fenotípica propia del SD, y que se encuentra concentrado en la porción distal del brazo largo del cromosoma 21. Llamada “región crítica” del síndrome.

Cuadro 3. <i>Antecedentes históricos del síndrome de Down.</i>	
Período	Descripción
1974	Nebuhr, sugiere que el fenotipo del SD puede ser causado por la duplicación de únicamente una parte del cromosoma 21 banda 21q22, la cual representa aproximadamente la mitad del brazo largo. Mapa fenotípico.
Principio de los 80	La biopsia de vellosidades coriónicas, se utilizó como diagnóstico prenatal del SD entre 8 y 11 semanas de gestación.
Mitad de los 80	Castillo-Morales, realizó la clasificación de los signos bucofaciales en primarios y secundarios. Los primeros presentes en el nacimiento y durante el primer año de vida; los segundos, desarrollados en niños no tratados durante la edad escolar. Se utilizan diferentes términos para distinguir a las diversas características bucofaciales en el SD.
1982	Surge la terapia de regulación orofacial de Castillo-Morales.
1990	Hoyer y Limbrock aplican la terapia de regulación orofacial de Castillo-Morales en 74 niños con SD, el tratamiento fue exitoso. Primeras líneas trisómicas en ratones.
Inicio de los 90	Iniciaron un sinnúmero de reportes clínicos del SD.
1997	El laboratorio Cold Spring Harbor define la región crítica del SD. Región crítica del SD: 21q21 a 21q22.3.
2008	En el XII congreso internacional sobre SD, Jaqueline London propone el término síndrome ESDL, acrónimo que deriva de las iniciales Esquirol, Séguin, Down y Lejeune.

Nota: elaboración propia a partir de López et al., 2000; Basile, 2008; Mégarbané et al., 2009 y Cammarata-Scalisi, 2010.

Los antecedentes históricos sobre el SD o trisomía 21 son el referente para su descripción actual como entidad nosológica, el conocimiento de los procesos patológicos del síndrome ha ayudado a su diagnóstico y atención médica. En este camino, han surgido temas que llevan al debates y reflexiones teóricas sus necesidades médicas, pero también socio-culturales (estigmatización, inclusión, normalización, etc.). Por ejemplo, la terminología que Down utilizó en 1866 para referirse a las personas con SD fue remplazada por ser vocablos molestos, ofensivos y peyorativos, con connotaciones raciales y étnicas.

Actualmente los temas respecto a la terminología de la deficiencia en una era de inclusión permiten cuestionar las formas de relación y actuación respecto a la discapacidad, particularmente el SD.

3.2. Conceptualización y etiología.

El síndrome de Down (SD) o trisomía 21 sigue siendo la causa más frecuente del retardo mental, con una mejoría de sobrevida y de calidad de vida en las últimas décadas y de alta prevalencia en países Latinoamericanos (Ojeda y Moreno, 2005), las cifras más bajas de su incidencia y el aumento de sobrevida puede deberse al avance tecnológico.

Este es el síndrome genético más común que se origina por una copia extra (o una parte) del cromosoma 21 (trisomía 21). Provoca un grado variable de retardo mental y frecuentemente está asociado a otras malformaciones congénitas y otros problemas médicos: de audición, tiroides, cardiopatías congénitas, anomalías gastrointestinales, lentitud del desarrollo motor y problemas de inmunidad. Sus características son: braquicefalia, nariz pequeña, cuello corto, hipotonía muscular, hipoplasia del tercio medio de la cara, paladar alto y abombado, orejas pequeñas de implantación baja, estrechamiento del conducto auditivo externo, mastoides hipoplásica (Gorlin, Toriello y Cohen, 1995).

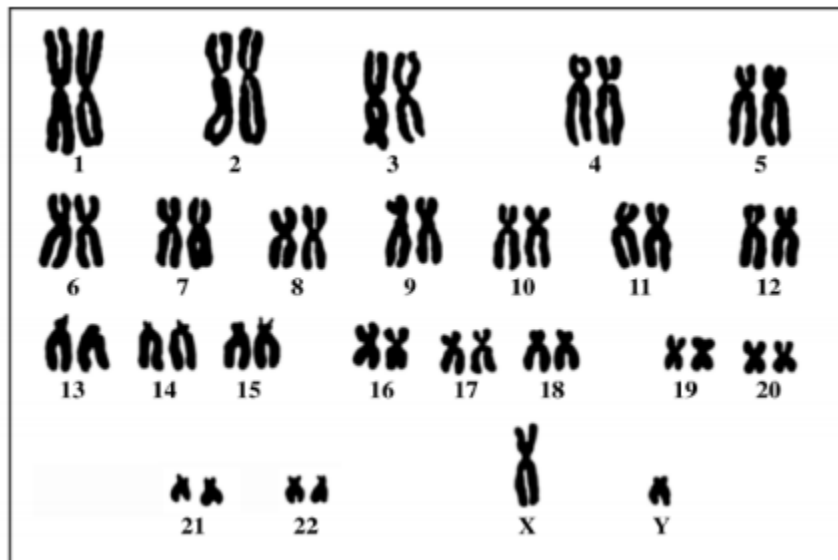
La trisomía 21 es la cromosomopatía más frecuente y la más conocida. Las personas con SD por lo general tienen tres copias del cromosoma 21, este cromosoma acrocéntrico adicional (los cromosomas humanos 13, 14, 15, 21 y 22 son acrocéntricos) se totaliza en 47 cromosomas en estas personas, a diferencia de los 46 cromosomas vistos en un cariotipo de una persona sin SD, ver figura 3 (Geselle y Amatruda, 2010).

Geselle y Amatruda (2010) refieren que el cromosoma adicional de la trisomía 21 está unido como translocación a un cromosoma 15, o en otras ocasiones a un cromosoma acrocéntrico 21 o 22. Pero también a los mencionados anteriormente, como el 14. Estos mismos autores precisan que el fenómeno de la translocación se encuentra más en las madres jóvenes y algunas veces en los padres, eso tiene importancia genética porque si alguno de los padres es portador del cromosoma de translocación aumentan las probabilidades de tener un niño o niña con este síndrome.

Si bien, el SD obedece a la presencia de un cromosoma más en el par 21, estas descripciones no explican porque no se produce la disyunción, es decir, la separación de los cromosomas. De ahí se refiere una ineficiencia reproductiva porque el síndrome suele darse en los casos de madres con mayor edad, sean o no primíparas o también el primogénito de las madres jóvenes.

Se ha reconocido su relación con la edad materna (mayor o igual a 35 años de edad) (Sierra et al., 2014), al mismo tiempo con complicaciones de gestación, en especial con las hemorragias. Respecto a las complicaciones hemorrágicas en la gestación Gesell y Amatruda (2010) afirmaron que el trastorno de la fisiología materna no era el agente causal, sino que pudiera ser la presencia de un feto defectuoso. Entonces, al ser una anomalía genética está no podía relacionarse con lo que los padres realizaran durante la gestación.

Figura 3. Cariotipo 46, sin síndrome Down. Se representan los 22 pares de autosomas que son los cromosomas no sexuales y los cromosomas sexuales (x, y) que en total representan los 46 cromosomas, habitualmente presentes en los humanos. Por tanto: 44 autosomas + 2 cromosomas sexuales = cariotipo 46.



Fuente: de Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report (2006).

Etiológicamente el 95% de los casos de SD se debe a una trisomía del cromosoma 21, generalmente por la no disyunción meiótica del óvulo, es decir, el error o defecto al momento de la separación de los cromosomas durante la anafase de la división celular (meiosis).

3.2.1. Etiología.

Según la *Clinical Practice Guideline* del departamento de salud de New York (2006), las guías prácticas y los lineamientos de la Secretaria de Salud en México (2007; 2011) y gran parte de la literatura (Basile, 2008; Mégarbané, et., al. 2009) el SD o trisomía 21 puede reconocerse de tres formas:

1. Por una **no disyunción meiótica**: en donde ocurre un error en la separación del cromosoma 21 durante la división celular en el proceso de formación del embrión (ver figura 4). Llamada también **trisomía 21 regular (CIE10-Q90.0)**¹⁴, en la que todas las células tienen 47 cromosomas. Es la alteración más frecuente y se presenta en 92-94% de los casos. La nomenclatura científica para ese exceso cromosómico es 47, XX, +21 o 47, XY, +21; según se trate de mujer o de varón, respectivamente. Este error se debe a una disyunción incompleta del material genético de unos de los progenitores. Esta no disyunción ocurre en el 80% de los casos en la meiosis materna (68% en meiosis I y 12% en meiosis II) y el 20% a no disyunción paterna (13% en meiosis I y 7% en meiosis II). Se desconocen con exactitud las causas que originan la no disyunción, la única asociación estadística es el síndrome con la edad materna.
2. La **translocación**: aquí la copia extra del cromosoma 21 se adhiere (transloca) a otro cromosoma acrocéntrico (ver figuras 5 y 6), frecuentemente a uno de los cromosomas del par 14. Se le llama también **translocación robertsoniana o fusión céntrica (CIE10-Q90.2)**, que se da por la ruptura de los brazos cortos de dos cromosomas acrocéntricos y fusión posterior originando un solo cromosoma. No existe problema con la disyunción cromosómica, sin embargo, se trata de una trisomía 21 ya que se duplica la dotación genética de ese cromosoma. Las translocaciones ocurren entre el 2% y 3% de todos los SD y no están en relación con la edad de la madre.
3. Finalmente, el **mosaicismo**: se da cuando ocurre un error durante la división celular (mitosis) en algún momento luego de la formación del embrión. El mosaicismo (**CIE10-Q90.1**) indica la presencia de dos líneas celulares, una con 46 cromosomas y la otra con

¹⁴ La CIE-10 es el acrónimo de la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima versión correspondiente a la versión en español. Los códigos Q00-Q99 utilizados por la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, forman parte del capítulo XVII sobre malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas. Específicamente el código Q90 hacen referencia al SD o trisomía 21.

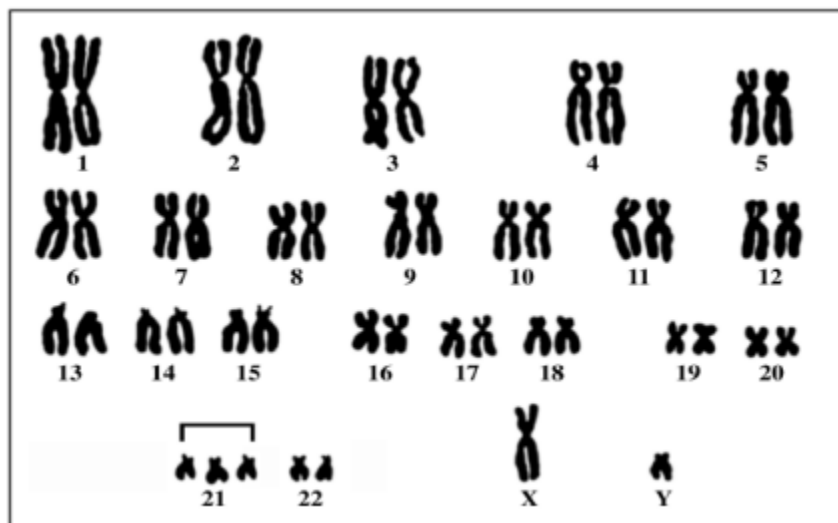
47 por la presencia de la trisomía 21 debida a una no disyunción postcigótica. La mutación se produce en la concepción. Es la forma menos frecuente de trisomía 21 y se presenta entre un 2% y 3% de los casos y tiene relación con madres en edad biológicamente avanzada (mayores de 35 años).

Existen otras dos variantes que se señalan en el **CIE10-Q90.9** como SD no especificado. Según la guía de práctica clínica del 2007 de la Secretaría de Salud sobre el diagnóstico y atención del SD, éstas dos variantes son:

1. **Isocromosoma de brazos largos del 21** (ICE10-Q90.9): Se debe a la división transversal del centrómero que origina la pérdida de uno de los brazos y la duplicación del otro.
2. **Duplicación de la región 21q22** (ICE10-Q90.9): Es la anomalía menos frecuente y se caracteriza por tener triplicada la región del cromosoma relacionada con el fenotipo. En estos casos los pacientes presentan 46 cromosomas y ocasionalmente los padres pueden ser portadores sanos.

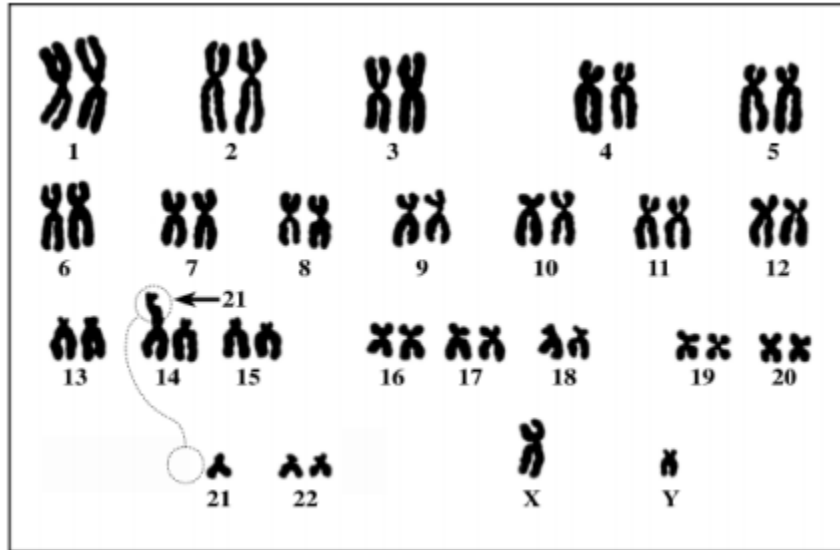
Según su surgimiento el SD o trisomía 21 tiene tres condiciones para su manifestación, por esta razón no existe una clasificación de las personas con este síndrome. A continuación, se establece el cuadro clínico para su diagnóstico y tratamiento.

Figura 4. Trisomía 21 por no disyunción (con un cromosoma 21 independiente de más).



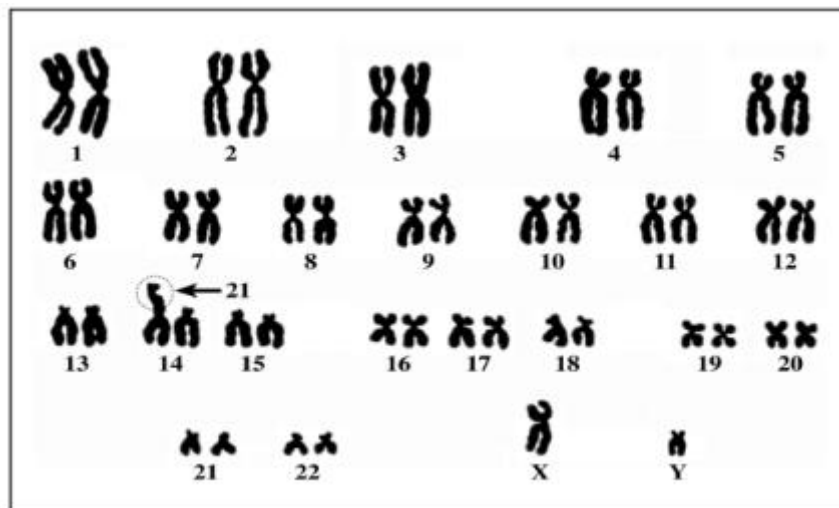
Fuente: de Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report (2006).

Figura 5. Translocación equilibrada (un cromosoma 21 se apega a uno 14: sin material extra del cromosoma 21).



Fuente: de Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report (2006).

Figura 6. Trisomía 21 por translocación (un tercer cromosoma 21 se adhiere a uno 14: tres copias del 21).



Fuente: de Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report (2006).

3.2.2. Cuadro clínico y diagnóstico.

Al ser el SD o trisomía 21 la causa de retraso mental más frecuente (según Basile [2008] representa el 25% de todos los casos), es necesario un cariotipo para determinar la variante citogenética que condiciona el síndrome, ya que, solo por el fenotipo no es posible establecerlo.

Los niños y niñas con diagnóstico de SD tienen variaciones fenotípicas particulares. Sin embargo, comparten rasgos como hipotonía generalizada, un grado variable de retraso mental y del desarrollo. Fenotípicamente se han descrito muchos de sus rasgos que de manera conjunta han sido suficientes para su diagnóstico.

Los rasgos fenotípicos más importantes son (Gorlin, Toriello y Cohen, 1995; Basile, 2008):

En cabeza, cuello y cara, un perfil facial y occipital planos, braquiocefalia (predominio del diámetro transversal de la cabeza), hendiduras palpebrales oblicuas, diástasis de rectos (laxitud de la musculatura abdominal), raíz nasal deprimida, pliegues epicánticos (pliegue de piel en el canto interno de los ojos), cuello corto y ancho con exceso de pliegue epidérmico nuchal, microdoncia, paladar ojival.

En manos y pies, clinodactilia del quinto dedo de las manos (crecimiento recurvado hacia el dedo anular), pliegue palmar único, y separación entre el primer y segundo dedo del pie.

Respecto a *los genitales*, en los varones el tamaño del pene es algo pequeño y el volumen testicular es menor que el de niños de su edad sin el síndrome.

Finalmente, *la piel y faneras*, en el período fetal y neonatal la piel es redundante en la región cervical. Puede observarse livedo reticularis (cutis marmorata) de predominio en extremidades inferiores. Con el tiempo la piel se vuelve seca e hiperqueratósica (engrosamiento de la parte exterior de la piel). El *retraso mental* está presente en mayor o menor grado en todas las personas con SD.

Un diagnóstico sobre la base de estas características ampliamente detalladas en la literatura puede examinarse al momento del nacimiento, sin que éstas sean peculiares al síndrome. Debido a que algunas pueden estar ausentes en una persona y en otra no. Sin embargo, las características

del síndrome pueden ser observadas en la clínica, y siempre deben asociarse con un estudio cromosómico.

El diagnóstico de SD se puede establecer básicamente en dos momentos: prenatalmente (durante el embarazo) y neonatalmente (al nacimiento). El diagnóstico prenatal tiene diferentes vías, unas más o menos invasivas que otras. Mientras que al momento del nacimiento se establecen sin complicaciones.

En el periodo prenatal se puede detectar la anomalía cromosómica por medio de marcadores bioquímicos en la sangre materna. También por medio de un conteo cromosómico para lo cual es necesario contar con alguna célula fetal, la amniocentesis es la técnica más utilizada para obtener material genético fetal. La amniocentesis fue utilizada en los 60, y consiste en una punción ecoguiada de la cavidad amniótica por vía vaginal, se realiza generalmente entre la semana 14 y 17 de gestación. Otro medio para establecer el SD es la biopsia de vellosidades coriónicas, esta es más invasiva que la amniocentesis, porque se obtiene un fragmento de material placentario por vía vaginal o abdominal, se realiza desde los años 80 y tiene el mismo riesgo que la primera. Esta prueba por lo general ocurre entre 8 y 11 semana de embarazo (Basile, 2008).

Al nacimiento se realiza un estudio de cariotipo en sangre del neonato, junto con los hallazgos fenotípicos de la primera observación y evaluación. En la evaluación clínica Fried (1980) señala que se detallan los puntajes sobre la presencia fenotípica para establecer el diagnóstico de SD (ver cuadro 4).

Las patologías asociadas más frecuentes en el síndrome son las cardiopatías, alteraciones gastrointestinales, trastornos endocrinos, de la visión, de la audición y odontoestomatológicos. Además de alteraciones hematológicas, deficiencias inmunológicas y dermatológicas. En el cuadro 5 se describen cada una de ellas.

Cuadro 4 <i>Signos presentes para la confirmación fenotípica del síndrome de Down según Fried (1980).</i>	
Signo*	Porcentaje en frecuencia (%)**
Abundante piel en cuello	80%
Comisuras labiales inclinadas hacia bajo	80%
Hipotonía	80%
Facies plana	90%
Displasia de pabellones auriculares	60%
Pliegues epicánticos	42%
Espacio aumentado entre primero y segundo artejos	60%
Protrusión lingual	80%
*De 6 a 8 signos: clínicamente confirmado. De 3 a 5 signos: se requiere estudio cromosómico con propósito diagnóstico. De 0 a 2 signos: se descarta el diagnóstico. **Porcentajes estimados en las Guías de Práctica Clínica de la Secretaría de Salud de México.	

Fuente: elaboración propia a partir de Fried (1980); y la Guía de Práctica Médica de la Secretaría de Salud (2007) en México para la atención de personas con SD.

Cuadro 5 <i>Patologías más frecuentes que se asocian al síndrome de Down.</i>		
Trastorno	Frecuencia	Descripción
Cardiopatías congénitas	Entre 40 y 50% de los RN* las presentan. Principal causa de mortalidad.	Defecto del septo aurículo ventricular: se debe a la ausencia de cierre más o menos completa de la pared que separa aurículas y ventrículos. El 30% se debe a la pared que separa los ventrículos entre sí. Ostium secundum, ductus arterioso persistente o tetralogía de Fallot: se deben al paso inapropiado de sangre desde las cavidades izquierdas del corazón a las derechas. La tetralogía de Fallot, disminuye el flujo sanguíneo pulmonar y aparece la cianosis. Defectos en las válvulas cardíacas (válvula mitral): se presenta en adolescentes o adultos jóvenes.
Alteraciones gastrointestinales	Alrededor de 10% la presenta. Las anomalías y expresiones clínicas son amplias y variables.	Atresia esofágica: es la interrupción de la luz del esófago, obstruido por un desarrollo incompleto. Requiere tratamiento quirúrgico precoz. Atresia o estenosis duodenal (atresia: obstrucción total, estenosis: obstrucción

Cuadro 5*Patologías más frecuentes que se asocian al síndrome de Down.*

Trastorno	Frecuencia	Descripción
	8% de los RN las presentan. Incidencia de 2-3% en RN.	parcial): aquí la porción de intestino está situada inmediatamente tras el estómago. Puede deberse a una anomalía en del páncreas anular. Ano imperforado: malformación ano-rectal más frecuente. Megacolon o dilatación excesiva de la porción distal del tracto digestivo: se da por un defecto en la relajación y la enfermedad celíaca (intolerancia digestiva al gluten).
Trastornos endocrinos	Casi 50% la padece.	Hipotiroidismos leves adquiridos o autoinmunes. No precisan tratamiento, al menos que su gravedad lo requiera. Por estar involucrado su desarrollo intelectual.
Trastornos de la visión	Más de la mitad lo padece, 60%.	El astigmatismo, las cataratas congénitas o la miopía son las patologías más frecuentes.
Trastornos de la audición	Facies anatómicas las propician.	Hipoacusia de transmisión. Que puede deberse a otitis serosas, colesteatomas o estenosis del conducto
Trastornos odontoestomatológicos	Presentes algunos de estos trastornos.	Trastornos morfológicos por malposiciones dentarias, agenesia (ausencia de formación de alguna pieza dentaria), o retraso en la erupción dentaria.
Deficiencias inmunológicas	< 3 años de edad, 50%. >3 años de edad, 80%.	Leucemia transitoria en el periodo neonatal. Leucemias mieloblásticas agudas. Leucemias linfoblásticas agudas.
Deficiencias dermatológicas	Incidencia 62% >	Neumonía. Función de linfocitos defectuosos.
<i>*RN, recién nacido.</i>		

Fuente: elaboración propia a partir de las Guías de Práctica Clínica de la Secretaría de Salud en México para la atención de las personas con SD (2007); y Basile, 2008.

Una vez confirmado el diagnóstico se realiza un manejo y seguimientos de las implicaciones médicas que pueden traer consigo su condición y las patologías asociadas. Por esta razón no existe un tratamiento determinado para el SD.

En las investigaciones genéticas se refiere la búsqueda de terapias que pueda regular la expresión genética del síndrome. Para ello, es necesario demostrar las implicaciones de los genes para establecer mecanismos subyacentes. En investigaciones realizadas en laboratorio con ratones se busca controlar la carga genética del SD.

Teniendo en cuenta los referentes biologicistas del SD para establecer el diagnóstico y su seguimiento, es conveniente abrir pautas que permitan al mismo tiempo conocer los significados de las familias con un niño o niña en condición de SD, donde el cuidado es elemento fundamental para garantizarles una vida digna, con un cuidado sostenible por el núcleo familiar y también por las instituciones y el Estado.

Capítulo 4. Las representaciones sociales.

Las *Representaciones Sociales (RS)* pueden pensarse como elaboraciones de fenómenos complejos que se condensan en una imagen significativa, donde convergen las experiencias de cada persona y los valores e informaciones circundantes en la sociedad. Es una forma de producción cognitiva determinada históricamente y socialmente sostenida y distribuida (Moscovici, 1986; Jodelet, 1986). Las RS tratan de dar una mejor explicación de los mecanismos y dinámicas de la dimensión social del pensamiento, también configuran un mundo simbólico de donde surgen marcos interpretativos construidos a lo largo de la historia para garantizar la comunicación, la interacción y cohesión social (Lombardo y Mochietti, 2015).

Este conocimiento social lo construyen las personas en la vida cotidiana, a través del cual interactúa, actúan y piensan su realidad. Permite comprender las formas particulares que adoptan las personas (en pensamiento y práctica) en un contexto determinado, en su forma más general las creencias o formas de ver las cosas de cada persona están determinadas históricamente y culturalmente.

Las RS fueron el recurso teórico y metodológico de esta investigación para mirar las subjetividades, experiencias y modos de vida que hacen a la mujer, madre y cuidadora informal cuidar en su día a día de otro en condición de dependencia, discapacidad y/o enfermedad. Un cuidado otorgado mayoritariamente en la particularidad del núcleo familiar con gran carga emocional.

Este capítulo presenta una noción general de las RS, señalando los antecedentes teóricos conceptuales de esta teoría. En su conceptualización se distinguen las dimensiones que conforman las RS. También se consideran algunos elementos metodológicos que han dado lugar a trabajos en torno a las representaciones sociales del cuidado.

4.1. Antecedentes de la representación social.

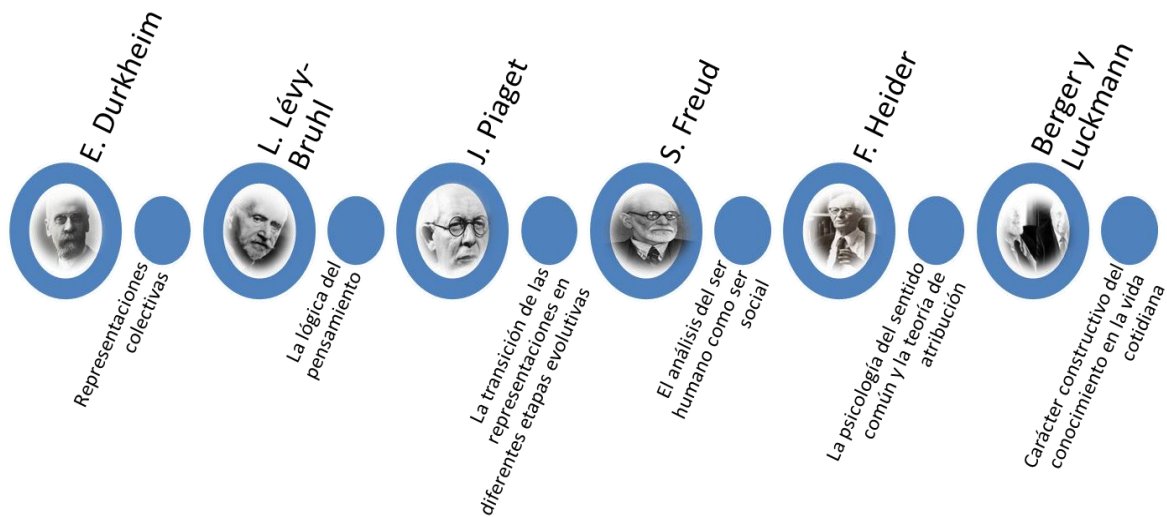
En los diferentes procesos y movimientos sociales que han llevado a la psicología a replantear su objeto de estudio, hay enfoques que pretenden dar cuenta de las experiencias humanas. Uno de estos son los aportes del psicólogo social rumano Serge Moscovici (1925-2014) sobre la teoría de las RS acuñadas en las ciencias sociales, cuyo nacimiento se da en Europa con aportaciones

de todo el mundo. El surgimiento de esta teoría está plasmado en su trabajo doctoral y la publicación de su libro “El psicoanálisis, su imagen y su público” de 1961. Este estudio se basó en la representación social del psicoanálisis como investigación de psicología social y de sociología del conocimiento (Moscovici, 1979). Constituye una crítica a los enfoques hegemónicos individualistas de la psicología.

Los antecedentes de planteamientos teóricos o teorías previas que aportaron a la teoría de las RS planteadas por Moscovici, pueden reconocerse en seis influencias básicas las de: Durkheim, Lévy-Bruhl, Piaget, Freud, Heider, Luckmann y Berger; en la figura 7 se les presenta.

La principal influencia teórica de las RS de Moscovici se encuentra en el concepto de representaciones colectivas del sociólogo y filósofo francés Emile Durkheim (1858-1917). Al preguntarse Durkheim sobre las condiciones sociales que intervienen en el conocimiento, señala que sus elementos que no pueden reducirse a lo biológico y a la experiencia individual (Moñivas, 1994; Vera, 2002).

Figura 7. Representantes teóricos que influyeron en la teoría de representación social de S. Moscovici.



Fuente: elaboración propia.

Las representaciones individuales y representaciones colectivas son el punto de inflexión en el pensamiento de Durkheim. Vera (2002) afirma que la vida colectiva, al igual que la vida mental de las personas, está hecha de representaciones de distinto tipo. Las representaciones colectivas se dan en las acciones y reacciones intercambiadas entre las conciencias individuales, sobrepasándolas, sin significar individuos aislados sino en conjunto, en asociación para que sus representaciones se conviertan en cosas exteriores a las conciencias individuales.

La influencia de Durkheim en Moscovici puede identificarse en el combate que hizo al individualismo metodológico, y con ello dio lugar a replantearse en la psicología un aparato crítico distinto para brindar posibilidades y herramientas que fueran más allá de un estudio individual. Por tanto, son un referente en la teoría socio-histórica. La distinción entre ambas posturas puede ubicarse en el significado de término colectivo de Durkheim, para él implica conocimientos y creencias, mientras en el término de las RS de Moscovici radica en la forma de adquirir y comunicar el conocimiento, al crear una forma de realidad y sentido común. Podría decirse entonces, que las representaciones colectivas significan entidades ontológicas privadas de su dimensión epistemológica.

Como segunda influencia se encuentra la de Lucien Lévy-Bruhl (1857-1939) y su estudio sobre las funciones mentales en sociedades primitivas. El autor critica el supuesto atribuido a las sociedades primitivas de limitaciones e incapacidad de razonar a diferencia de las sociedades no primitivas. Este sociólogo y antropólogo francés precisa que al considerar solo los actos y pensamientos automatizados, se olvidan las creencias e ideas que dan una coherencia propia. Lévy-Bruhl lo sustenta al considerar dos mecanismos psicológicos, para las sociedades primitivas como para no primitivas o civilizadas. La primera se relaciona con lo sobrenatural y la segunda con prácticas y ejercicios rigurosos para la inteligencia y la reflexión (Moscovici, 1986; Araya, 2002).

Dice Anrubia (2008:1 Prr. 7) que Lévy-Bruhl mostró que:

“... la mentalidad primitiva no era un modo subdesarrollado de la mentalidad racional, sino otro modo distinto de operar, de pensar. La magia, la religión, la brujería, aquellas cosas que a ojos occidentales podían aparentar como las más disparatadas eran fruto de un modo de razonar que no era traducible a una racionalidad científico-lógica. Y, mucho menos, a un estrato inferior de dicha racionalidad” [Cursivas propias].

La influencia de Lévy-Bruhl hace que Moscovici centre su atención sobre las estructuras intelectuales y afectivas de la representación. En los estudios de Lévy-Bruhl resalta como las diferentes formas socio-históricas influyen en las formas de pensamiento de una sociedad. Uno de sus referentes es Durkheim, de él toma la noción de representaciones colectivas para oponerla a la representación sensible por su carácter general y abarcador.

La tercera influencia en Moscovici es la de psicólogo y biólogo suizo Jean William Fritz Piaget (1896-1980). La epistemología de Jean Piaget sobre la representación del mundo en los niños y niñas postula que su pensamiento es diferente al de los adultos, pero no por eso inferior. Jean Piaget (2008) inicia este planteamiento en 1967 por la interpretación biológica de las tres formas del conocimiento: los adquiridos, los estructurados por una programación hereditaria y el conocimiento lógico-matemático. En los primeros, destacan todas las formas de conocimiento por experiencia física; los segundos, se consideran algunas estructuras perceptivas y por último las lógico-matemáticas, se independizan rápidamente de la experiencia al ser coordinaciones generales de las acciones ejercidas por el sujeto sobre los objetos.

Las relaciones biológicas y hereditarias interfieren en las experiencias y aprendizajes de las personas sobre los objetos, por tal razón los niños y las niñas tienen formas diferentes de asimilación del aprendizaje con relación a los adultos.

La aportación de Piaget en la teoría de Moscovici es el análisis psíquico que se hace a las representaciones. En su libro de “Las representaciones del mundo en el niño” plantea como las representaciones espontáneas transitan en diferentes etapas evolutivas. Según Araya (2002) la construcción de representación piagetiana tiene un alcance individual-social y no social-grupal, por tanto, Moscovici necesita de otras nociones como las socioculturales de Vygotski.

La cuarta influencia es la del médico psicoanalista Sigmund Freud (1856-1939) en su análisis del ser humano como ser social ayudó a las reflexiones de Moscovici. Si bien, la noción de inconsciente no es el tema de las RS de Moscovici, el psicoanálisis brindó las herramientas para hacer una representación del mismo a partir de las concepciones buenas o malas hechas del psicoanálisis, las actitudes y el nivel de conocimiento que se tenía. Dice Moscovici (1979:57) “No se juzga al objeto mismo en función de un criterio de orden general, sino más bien en función de la relación que se tiene con él”.

Sin duda Moscovici mantuvo un largo debate con el psicoanálisis, principalmente con lo que Freud ejemplifica como formación de conductas y de orientación de las comunicaciones sociales, elementos claves para la teoría de las RS.

La sexta influencia es la del psicólogo Fritz Heider (1896-1988) con el término de psicología del sentido común (*naive psychology*), pero también con la influencia de la teoría de atribución. En la teoría del sentido común la percepción y la explicación del comportamiento de las personas y su relación con los demás está presente en la vida cotidiana, es el elemento base de Heider. El sentido común, es el conocimiento ordinario fundamental para comprender y explicar las conductas. Garza (2009) dice que el término de sentido común lo utiliza Heider para designar el proceso por el cual las personas, en su relación con los otros, construyen una imagen que guía sus acciones. Por tanto, él considera que las personas son receptores activos de su entorno y no meros recipientes pasivos de las experiencias.

Estas experiencias de la vida cotidiana designan como las personas por el sentido común guían sus acciones. La influencia clave de este autor para Moscovici radica en que las RS tienen un pensamiento social fundamentado en la vida cotidiana de los sujetos sociales.

La última influencia son del sociólogo alemán Thomas Luckmann (1927-2016) y del teólogo y sociólogo vienés Peter Ludwig Berger (1929-2017). Ambos autores según Araya (2002) se mueven en el supuesto de que la realidad se construye en la vida cotidiana, la sociología del conocimiento estudia los procesos por los cuales se genera el conocimiento. Luckmann y Berger aportan tres elementos a la teoría de representación social: el primero, el carácter constructivo del conocimiento en la vida cotidiana; segundo, la construcción del conocimiento social en la interacción de los individuos, grupos e instituciones; y tercero, la importancia del lenguaje y la comunicación como mecanismo que transmiten y crean la realidad.

4.2. Las representaciones sociales de Moscovici en Jodelet.

Según Denise Jodelet (1986) las RS se constituyen en fenómenos múltiples que pueden ser estudiados desde lo particular o lo colectivo, por tanto, psicológicos o sociales; la forma de acercarse a su estudio determinará su complejidad.

Los fenómenos presentes en la noción de representación social para Jodelet, ofrece en primera instancia una forma de representación social elaborada por un colectivo en su forma social y por tanto incide en los comportamientos de los seres humanos en sociedad y su organización en grupo, y también en su forma de pensar el mundo (funcionamiento cognitivo). La representación social condensa una imagen cosificante a través de la historia, la relación social y los prejuicios. Finalmente, se incorpora al lenguaje cotidiano hasta convertirse en categoría de sentido común, en instrumento para comprender al otro, para saber cómo conducirnos ante él e, incluso, para asignarle un lugar en la sociedad. Refiere que en su noción de representación, las imágenes condensan un conjunto de significados; sistemas de referencias para interpretar los sucesos, e incluso, dar un sentido a lo inesperado. Categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos con quienes tenemos algo que ver (Jodelet, 1986).

Es decir, en las RS lo que se representa está mediado por una figura a partir de la cual emerge la representación y su contenido. Mujeres y varones se apropian de su realidad mediante la experiencia con los procesos de comunicación y pensamiento social. Estas experiencias hacen referencia a un tipo específico de conocimiento en donde las personas piensan y organizan su vida cotidiana: el conocimiento del sentido común.

Por tanto, para Jodelet (citada en Moscovici, 1986) es una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, una forma de conocimiento social. La representación social es el conocimiento espontáneo, ingenuo denominado habitualmente conocimiento de sentido común, o bien pensamiento natural, por oposición al pensamiento científico. Este conocimiento se constituye a partir de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos, y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social.

La definición de Jodelet para las RS es en primera instancia la designación de un conocimiento específico, el saber del sentido común. Constituyen modalidades de pensamiento práctico orientado hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. Finalmente, en los procesos de representación se refieren las condiciones y contextos donde surgen, las formas de comunicaciones mediante las cuales circulan y las funciones a las que sirve dentro de la interacción con el mundo y los demás.

En el hecho de representar, Jodelet (1986) numera cinco características fundamentales de representación:

1. Es la representación de un objeto;
2. Tiene carácter de imagen y la propiedad de poder intercambiar lo sensible y la idea, la percepción y el concepto;
3. Tiene un carácter simbólico y significante;
4. Tiene un carácter constructivo;
5. Tiene un carácter autónomo y creativo.

Es así como los sistemas cognitivos presentes en las RS pueden expresarse en estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal considerada como positiva o negativa. Estos sistemas de códigos, valores, lógicas clasificatorias, formas interpretativas y de orientación de prácticas, definidas en el pensamiento colectivo, en tanto, que en su forma normativa llevan a mujeres y varones a actuar en el mundo.

Por esta razón, se considera a las RS en el tema del cuidado informal de madres que cuidan a un hijo/a en condición de SD, como el medio para comprender su experiencia vivida. Como teoría del conocimiento ingenuo se han construido opiniones, estereotipos, valores, conocimientos y actitudes en la sociedad respecto al cuidado, la maternidad, la condición de dependencia o discapacidad, la atención y acceso a la salud y la percepción que tienen como mujeres cuidadoras en la cotidianidad.

4.2.1. Dimensiones y construcción de las representaciones sociales.

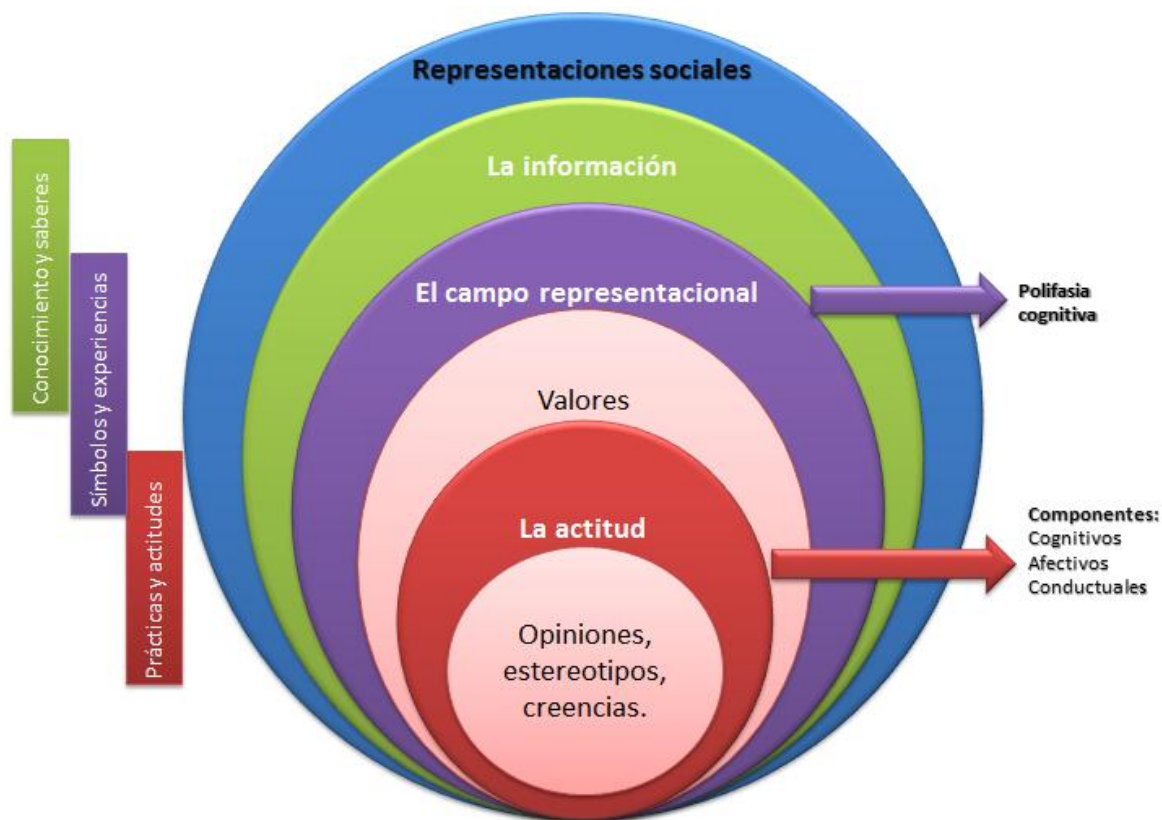
Para Serge Moscovici (1979) las dimensiones presentes en las RS son: la información, el campo representacional y la actitud. Como se puede observar en la figura siguiente:

1. **La información:** es la organización del conocimiento grupal sobre acontecimientos, hechos o fenómenos de naturaleza social (Mora, 2002; Quiroz, 2004). Este conocimiento muestra particularidades de los hechos con un carácter estereotipado o trivial, esta dimensión conduce a los *conocimientos* y *saberes* (o explicaciones) sobre la realidad que tienen los individuos en sus relaciones cotidianas.

Ya lo refería Moscovici (1979:45): “La información -dimensión o concepto- se relaciona con la organización de los conocimientos que posee un grupo con respecto a un grupo social”.

En esta dimensión se indaga con qué información cuenta este grupo de mujeres respecto al cuidado informal, los conocimientos para brindar el cuidado a su hijo/a, la información respecto al síndrome de Down y la información de las instituciones de salud.

Figura 8. Dimensiones de la representación social.



Fuente: elaboración propia a partir de Moscovici, 1979; Quiroz, 2004; Lombardo y Mochietti, 2015.

- 2. El campo representacional:** se refiere a la imagen, al contenido del objeto social. En esta dimensión se visualiza el contenido del objeto, en sus propiedades imaginativas en un campo donde se integran informaciones en un nuevo nivel de organización en relación a sus fuentes inmediatas (Quiroz, 2004). Cuando Moscovici (1979) describe la heterogeneidad socio-cognitiva del campo de la representación se plasma un mundo simbólico asimilado por las personas. Es así como la noción de “polifasia cognitiva” ha

sido estudiada como parte de los niveles de conocimiento constitutivos de las RS (Lombardo y Monchietti, 2015). Moscovici (1979:46) la describió como:

“La dimensión que designamos por medio de un vocablo –campo de representación– nos remite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones que se refiere a un aspecto preciso del objeto de representación”.

Para Lombardo y Monchietti (2015) esta noción acuñada por Moscovici resalta la complejidad de los conocimientos, por la convivencia de elementos vinculados al saber científico con otros provenientes de la tradición, las diversas prácticas culturales, entre otros. En esta convivencia pueden existir conflictos de pensamiento, estos autores citan a Jovchelovitch en el 2002 quién interpreta:

“Dependiendo de los encuadres sociales en un tiempo histórico particular, los sujetos pueden configurar una representación conflictiva. La polifasia cognitiva refiere entonces a una situación en la que diferentes clases de conocimiento, que poseen diferentes racionalidades, conviven en el mismo individuo o colectividad” (citado en Lombardo y Monchietti, 2015:52).

En esta dimensión, los valores y las creencias como referentes históricos y culturales conforman la memoria colectiva y la identidad de la sociedad. Son parte de la construcción de la representación. Este sistema de valores y creencias se determinan por las condiciones económicas, históricas y políticas de las sociedades específicas.

Según Araya (2002) el campo de representación es una organización interna, creencias, vivencias y valores, organizados en torno a un esquema figurativo o núcleo figurativo construido en el proceso de objetivación.

En esta dimensión *los símbolos y experiencias* del cuidado, la maternidad y la forma como se representa el cuidado en la vida de estas cuidadoras están contruidos con base en su vivencia y su cultura y el medio donde habita. Por ejemplo, la información que recibe del personal de salud y de familiares o personas cercanas respecto a cómo cuidar a un niño o niña con la condición de síndrome de Down. Representar el cuidado, la discapacidad e institucionalidad en una imagen, permite acercarse no sólo a su experiencia sino a su vivencia dentro de una sociedad.

3. La actitud: es la orientación y posición que se toma para informarnos y representar una cosa (Quiroz, 2004). Es decir, la orientación favorable o desfavorable en relación con un

objeto de la representación social (Mora, 2002). Los tres elementos que configuran la actitud son: los *componentes cognitivos*, integrados de las percepciones, creencias, estereotipos, informaciones e ideas que posee la persona acerca del objeto de actitud; los *componentes afectivos*, refieren a los sentimientos suscitados por el objeto en la persona o en el colectivo; y por último sus *componentes conductuales*, compuesto por tendencias, disposiciones, intenciones y acciones dirigidas a un propio objeto.

Por esta razón Moscovici (1979:46) resaltó lo siguiente:

“... se deduce que la actitud es la más frecuente de las tres dimensiones y, quizá, primera desde el punto de vista genético. En consecuencia, es razonable concluir que nos informamos y nos representamos una cosa únicamente después de haber tomado posición y en función de la posición tomada”.

Los componentes cognitivos, afectivos y conductuales constituyen la formación de las actitudes y los estereotipos, que también dan forma a las opiniones. La noción de opinión implica:

- Una reacción de los individuos ante un objeto dado desde afuera, acabado, independiente del actor social, de su intención o sus características.
- Un lazo directo con el comportamiento; el juicio se refiere al objeto o el estímulo y de alguna manera constituye un anuncio, un doble interiorizado de la futura acción (Moscovici, 1979:30-31).

La opinión y la actitud preparan para la acción, es decir el comportamiento a tomar. Por esta razón tienen un carácter predictivo porque, dice Moscovici, después de lo que dice una persona se deduce lo que va hacer.

Las actitudes, en tanto forma evaluativa de los objetos, personas y fenómenos, permiten pensar, actuar y sentir ante cada uno de ellos a partir de una valoración previa. Indican como un colectivo puede generar opiniones, juicios y sentimientos respecto a un tema en particular. Las implicaciones comportamentales y motivacionales del cuidado pueden ser descritas por la cuidadora, respecto a la posición que tiene y/o toma respecto a las opiniones, creencias, prejuicios y estereotipos expresados respecto al cuidado que brinda a su hijo/a en condición de síndrome de Down, la maternidad y la institucionalidad. Lo que percibe en su quehacer también puede relacionarse con la estigmatización respecto a la discapacidad y cuidado de su hijo/a.

Construcción de las representaciones sociales: objetivación y anclaje.

En la literatura y en el marco de la teoría de las RS, Moscovici confiere dos procesos fundamentales para su formación: el anclaje y la objetivación, por los cuales el objeto o conocimiento se transforma en un saber social, observado en las experiencias de las colectividades. El anclaje un proceso universal y la objetivación un proceso particular.

El anclaje como proceso globalizador hace al mundo más simple y manejable. Páez y Blanco (2007) lo insertan en un proceso de categorización, en donde las personas hacen frente a la complejidad del mundo agrupando hechos y objetos para tratarlos como similares y equivalentes.

Esos autores precisan del mismo modo que en el proceso de *la objetivación* se producen experiencias particulares y comunes donde se traduce el mundo de los objetos. En las RS “la objetivación significa que un compromiso y una ideología conscientemente reciclada y revivida se convierte en un compromiso implícito y en una ideología inconscientemente reciclada” (Páez y Blanco, 2007:172). Por tanto, las creencias pueden ser objetivadas.

Entonces, *la objetivación* da cuenta de cómo inciden las estructuras sociales sobre la formación de las RS, y de cómo intervienen los esquemas ya construidos en la elaboración de nuevas representaciones. El amor, la amistad, la educación, son entre otras, muchos aspectos que no tienen una realidad concreta y, sin embargo, en forma habitual las personas las incluyen en sus comentarios de manera concreta y tangible. Esta concretización de lo abstracto se lleva a cabo por el proceso de objetivación por lo que dicho proceso es fundamental en el conocimiento social (Araya, 2002).

Para Moscovici (1981, citado en Moñivas 1994), la objetivación es una de las facultades más oscuras de nuestro proceso de pensamiento y nuestro lenguaje es la habilidad para materializar una entidad abstracta. Este poder se basa en la habilidad para cambiar una representación, la palabra de una cosa en la cosa de una palabra.

Dice Moscovici (1979:75):

“... la objetivación lleva a hacer real un esquema conceptual, a duplicar una imagen con una contrapartida material. El resultado, en primer lugar, tiene una instancia cognoscitiva: la provisión de índices y de significantes que una persona recibe, emite y trama en el ciclo de las infracomunicaciones, puede ser superabundante. Para reducir la separación entre la masa de palabras que circulan y los objetos que las acompañan, como no se podría hablar de “nada”, los “signos lingüísticos” se enganchan a “estructuras materiales (se trata de acoplar la palabra a la cosa)”.

Entonces, objetivar es llevar el lenguaje y los conocimientos científicos a significaciones materiales, que las personas transforman a nociones abstractas que le ayudan a familiarizarse con el objeto.

El proceso de *anclaje*, al igual que el proceso de objetivación, permite transformar lo extraño en familiar. Sin embargo, el proceso de anclaje permite incorporar lo extraño en lo que crea problemas, en una red de categorías y significados por medio de dos modalidades:

1. La inserción del objeto de representación en un marco de referencia conocido y preexistente.
2. La instrumentalización social de objeto representado o sea la inserción de las representaciones en la dinámica social, haciéndolas instrumentos útiles de comunicación y comprensión (Araya, 2002).

Para Araya (2002) este proceso (anclaje) se descompone en varias modalidades para comprender cómo se confiere significado al objeto representado, con relación al sentido que se le otorga a la representación; cómo se utiliza la representación en tanto sistema de interpretación del mundo social marco e instrumento de conducta; y cómo opera su integración dentro de un sistema de recepción y la conversión de los elementos de este último relacionados con la representación.

Entonces, el anclaje y la objetivación forman parte del conocimiento de las personas en general, y de las RS en particular. Son procesos que se complementan, sin embargo, en las RS el proceso de anclaje son los elementos globalizantes es donde centra su atención.

Resumiendo, este apartado sintetiza la teoría de las RS como teoría del conocimiento ingenuo, busca comprender cómo las personas y los colectivos crean un mundo estable y predecible mediante el proceso de un conocimiento reflexivo y otro habitual (no reflexivo). Las RS son el elemento simbólico configurado por las personas y viven sus prácticas como individuos y

colectivos dentro de fenómenos socio-culturales. Sus dimensiones forman parte de su representación y por tanto de su práctica, la información, el campo representacional y las actitudes son elementos esenciales para conocer y comprender las RS de las personas.

4.3. La investigación en las representaciones sociales.

Las RS tienen espacios y dominios para la investigación. Esto parte de la conceptualización de Moscovici sobre las dimensiones de la representación social. El cuadro 6 brinda un visión general de algunas categorías de análisis insertas en estos espacios y dominios.

En los conocimientos y esquemas al ser la representación de un tipo de saber que no duda de sí mismo, su conocimiento, no puede reducirse a una o dos proposiciones, sino a todo un cuerpo de conocimiento, en este caso: los esquemas. En su forma más general se encuentran los modelos mentales.

Los modelos mentales y las RS tienen en común:

- Que son representaciones en la memoria activa del sujeto, donde está integrada la información proveniente de los esquemas y del contexto o situación, y
- Que ambos son constructos, para estudiar las RS que los sujetos tienen (ya sea de la enfermedad, salud, o los cuidados en este caso), y como dicha representación tiene consecuencia en su conducta.

También la representación es el encuentro de una experiencia individual con estos modelos. Así es como surge una imagen de creencias. La imagen es para Miller, Galanter y Pribram (1960 citado en Moscovici, 1986) todo conocimiento acumulado y organizado que el organismo tiene acerca de sí mismo y de su mundo.

Esta imagen se simboliza en la representación. Según Jodelet en la representación se tiene el contenido mental concreto de un acto de pensamiento que restituye simbólicamente algo ausente. Esta forma simbólica y comunicativa garantiza a la representación su aptitud para fusionar precepto y concepto, y su carácter de imagen. Por tanto, las RS son un marco de trabajo para la investigación sobre opiniones, actitudes y estereotipos (Moscovici, 1986).

Cuadro 6. <i>Espacios y dominios de la investigación sobre representaciones sociales.</i>	
Conocimiento/ Esquemas Instrumento de acción.	El esquema se utiliza para referirse a varios constructos representacionales (marcos, guiones). Pueden definir una estructura de conocimiento general utilizada para la comprensión. Como los modelos mentales. Los modelos mentales se utilizan para comprender una situación y hacer predicciones. Se distinguen de los esquemas en: no limitarse a rellenar los valores esperados sobre la experiencia anterior, sino que se construyen activamente para comprender y explicar la experiencia; se construyen espontáneamente para comprender situaciones y hacer predicciones; y están constreñidos de teorías.
Valor/ Imagen	Las RS ocupan un lugar intermedio entre la imagen y el concepto. En la imagen se integra información figurativa e información lingüística, aparte de información valorativa. La imagen incluye todo lo que el organismo ha aprendido- tanto valores como hechos-, sometidos a la organización impuesta por conceptos, imágenes o relaciones cualesquiera que él haya llegado a dominar.
Simbólicas/ Comunicativas Tres tipos de relación comunicativa	1. La propaganda , tiene por finalidad diferenciar el conocimiento falso del verdadero. 2. Propagación , tiene por objetivo acomodar el contenido de otras doctrinas a un sistema de creencias en canto visión verdadera del mundo. 3. Difusión , caracterizada por la falta de diferenciación entre la fuente y los receptores de la información.

Fuente: elaboración propia a partir de Moscovici, 1976; Moñivas, 1994.

En Azevedo y Conceição (2006) en su artículo “Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares. Acerca do processo de cuidar”. Indagan, en los significados de los cuidadores familiares acerca de lo que es cuidar y de la atención que se le brinda a la persona que cuida. Hacen una evaluación de estos significados con el objetivo de establecer en el trabajo de enfermería pautas para mejorar la función educativa del equipo interdisciplinario a personas con lesión medular. Si bien, no cuentan con una visión crítica del trabajo de cuidado, permite observar las formas técnicas en cómo son utilizadas las RS. Por medio de entrevistas semiestructuradas, utilizan análisis de contenido, según lo propuesto por Jean Claude Abric, en 1976, para la Teoría Núcleo Central de las RS.

Para el estudio de Oliveira et al., (2012) llamado “Internação domiciliar e internação hospitalar: Semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar” las RS fueron el medio para describir que representaba para los cuidadores familiares trasladar los cuidados permanentes al hogar (llamado internamiento domiciliar). Aunque para la persona que recibía los cuidados implicara libertad, autonomía y más convivencia social, no era lo mismo para el cuidador, porque le

significaba más privación de su vida social, sobrecarga, más responsabilidad e incluso más/o falta de apoyo social. Ellos representan las implicaciones que tiene el cuidado en un escenario particular como lo es el hogar.

Juárez, Jarillo y Rosas (2014) identificaron tres dimensiones centrales para las categorías de análisis de las RS en su estudio “Social Representation of Dementia and Its Influence on the Search for Early Care by Family Member Caregivers”. Estas fueron los conocimientos de la enfermedad, los sentimientos hacia la demencia y las dificultades para el diagnóstico de demencia. Aquí se expusieron las tensiones vividas por el paciente y su familia, además de la experiencia de los cuidadores en las diferentes etapas de la enfermedad. Las RS se centraron en la dimensión del campo representacional, por la importancia otorgada a la experiencia de estas cuidadoras.

También las RS han sido abordadas en los estudios de género y culturales. En la investigación de Thomé y Meyer (2011) titulada “Mulheres cuidadoras de homens com doença renal Crônica: uma abordagem cultural” describieron la influencia del aprendizaje cultural para que una mujer se haga cuidadora, en este proceso las RS de género se instauraron en el cuidado como esencia y destino de la mujer, al mismo tiempo que, en el proceso de cuidar, se resignifican a sí mismas y a su medio cultural y social. Del mismo modo Aldana y García (2011) en su investigación cualitativa “La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica” precisan cómo la feminización de cuidado y la obligación filial llevan a las mujeres a asumir los cuidados de sus padres con enfermedad crónica. Su enfoque fenomenológico permitió enfatizar en las experiencias subjetivas de estas cuidadoras. Este grupo de cuidadora asumió responsabilidades y compromisos morales por encima de su cuidado personal. Las autoras concluyen como estas relaciones y formas de cuidado son representadas en la cultura mexicana respecto a la construcción de género y familia.

Hasta aquí, se analizaron algunos estudios realizados en Latinoamérica (principalmente en Brasil y México) sobre las RS como medio para comprender realidades concretas en contextos determinados. Así como las investigaciones sobre el cuidado de los niños y niñas referidos en el capítulo dos de este apartado son un ejemplo de la orientación científica para abordar estos temas.

SEGUNDA PARTE. EL PROBLEMA

Capítulo 5. La crisis del cuidado.

A partir de la llamada “crisis del cuidado” y de las transformaciones del siglo XX y XXI se han visibilizado procesos contradictorios entre las actividades reproductivas comúnmente realizadas por mujeres en la vida privada de los hogares y las de producción realizadas comúnmente por los varones en el ámbito público, normalmente retribuidas económicamente. En esta última, la actividad realizada en la esfera pública (productivas) de las sociedades ha tenido cambios importantes desde los años setentas del siglo pasado con la incorporación de las mujeres al mercado laboral y su compaginación con el quehacer del hogar y el cuidado de los hijos, personas dependientes y adultos mayores sin que estos cambios sean tan marcados en la incorporación de los varones a las actividades reproductivas.

Estas transformaciones siguiendo a Largade (2003) han llevado a las mujeres a centrarse en cuidar a los otros de forma tradicional y, a la vez, buscar y lograr la inserción en el mercado laboral para formar parte del mundo moderno, a través del éxito y la competencia, lo que ha generado condiciones inequitativa para lograr cumplir sus tareas de cuidado, al tiempo que se busca una independencia económica, la autora refiere mujeres atrapadas en una relación inequitativa entre cuidar y desarrollarse.

Las actividades reproductivas son las que principalmente han llevado al agotamiento social de las mujeres y ha posibilitado la acumulación del capital. Porque el subsistema económico del capitalismo depende de las actividades reproductivas externas a él (Fraser, 2016), como lo es el cuidado a las personas dependientes.

La crisis de cuidado evidencia las dificultades que hoy en día tienen las poblaciones para cuidarse, cuidar o ser cuidados, dadas por la desestabilización del modelo tradicional de cuidados y la reestructuración del sistema económico, sin que esto haya modificado la división sexual del trabajo. Esta crisis visibiliza la importancia del cuidado y reproducción como elementos imprescindibles para la economía, también evidencia la incapacidad social y política de garantizar el bienestar de las poblaciones (Ezquerro, 2012). En consecuencia, la “crisis de cuidado” es uno de los principales temas de debate público, dice Fraser (2016) relacionado con

las ideas de “pobreza de tiempo”, “equilibrio familia-trabajo”; y “vaciamiento social”, que tienen efectos en un conjunto de capacidades sociales (disponibilidad para tener niños y criarlos, cuidar, mantener hogares y sostener relaciones más generales). “El resultado es una enorme crisis, no solo de los cuidados, sino también de la reproducción social en este sentido más amplio” (Fraser, 2016:99).

5.1. Factores de la crisis de cuidado.

Los principales factores de la crisis de los cuidados se agrupan en tres categorías según Ezquerro (2012): *transformaciones socio-demográficas*, *socio-laborales* y *político-económicas*. Si bien, resulta del todo imposible comprender estos fenómenos de manera aislada por encontrarse íntimamente relacionados entre ellos, desde un punto de vista analítico se considera útil examinarlos por separado.

1. *Transformaciones socio-demográficas*: se destaca el envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida, los cuales han desembocado durante los últimos años en una creciente demanda de cuidado.
2. *Socio-laborales*: se ha presenciado desde los años 80 del siglo pasado una importante disminución de la disponibilidad de las mujeres para cuidar en el hogar y, por consiguiente, de la oferta de cuidado.
3. *Político-económicas*: se viene asistiendo a la expansión de las políticas neoliberales de recortes sociales, las cuales limitan severamente los recursos públicos para cubrir el vacío generado por el aumento de la necesidad de cuidado y el descenso de personas disponibles para llevarlo a cabo. Todas estas circunstancias, junto con la ausencia de corresponsabilidad por parte de los mercados y la mayoría de los varones respecto a las tareas del cuidado, han desembocado en un problema social de primera magnitud (Ezquerro, 2012: 178).

Fraser (2016:99-100) mira estas expresiones como contradicciones socio-reproductivas del capitalismo financiarizado (denominado así por la autora), porque las tensiones en el cuidado no son accidentales, ya que, tienen raíces sistémicas en la estructura de nuestro orden social.

5.2. Economía del cuidado.

El término *economía del cuidado* se ha utilizado para articular las demandas de servicios de cuidados principalmente para los niños y niñas, de las regulaciones en el mercado de trabajo, de la cobertura circunstancial de las “amas de casa” y del “salario para las amas de casa”. La “crisis de cuidado” enfatiza en su demografía. Si bien, el término *economía de cuidado* presenta ambigüedades (lo económico es difuso, con pocas posibilidades de operativizar el término), sin embargo, su utilización en el diseño de políticas sociales ha tenido impacto (Esquivel, 2011).

Según la autora, la *economía del cuidado* ha sido un concepto muy fructífero para articular demandas de equidad de género, abriendo el diálogo con diseñadores de políticas, porque el término ha permitido asociar los diferentes significantes de economía, por ejemplo, el espacio del mercado, de lo monetario y de la producción, -dice- “allí donde se generan los ingresos y donde se dirimen las condiciones de vida de la población con el cuidado- lo íntimo, lo cruzado por los afectos, lo cotidiano-” (Esquivel, 2011: 9).

En los hogares se organiza y gestiona mayoritariamente el cuidado de las personas, simultáneamente con el trabajo doméstico, para la subsistencia y bienestar de los miembros de la familia, y en menor medida se utilizan los servicios públicos para llevarlos a cabo. El cuidado brindado en el hogar dice Carrasco (2011) proporciona aspectos emocionales, de socialización, de cuidado a la salud, muchos de ellos imposibles de ser adquiridos en el mercado, por tanto, no solo implican una subsistencia biológica, sino de bienestar, de calidad de vida, de afectos, de relaciones, entre otros, lo que hace personas sociables. Incluso como ya se mencionó anteriormente la capacidad de elegir ser o no cuidadora o recibir el cuidado.

Los rasgos políticos (Estado), económicos (mercado) y sociales (personas) como respuestas a la “crisis de cuidados” Ezquerria (2012) los dibuja de la siguiente manera:

- *El Estado*, se analizan las posturas para el cuidado de niños y niñas, y de personas en condición de dependencia, además de examinar las respuestas políticas a la crisis sistémica, en los cuidados y fuera de estos.
- *El mercado*, se destacan tres dimensiones: a) las condiciones laborales de las mujeres, b) la evasión del mercado en las responsabilidades del cuidado, y c) la crisis sistémica actual de la doble jornada en las mujeres, es decir, la crisis de cuidados. Los mercados no han

creado espacios para la reproducción, por tal motivo, han provocado tensiones para la compaginación de lo productivo-reproductivo mediante la precarización y flexibilización del trabajo femenino.

- *Las personas*, concisamente se refiere aquí a las disparidades entre mujeres y varones para proveer el cuidado, los varones han tenido respuestas insuficientes ante la crisis de cuidado, si bien han tenido una mayor participación en las tareas domésticas no lo ha sido en el trabajo no remunerado. La mujer sigue cuidando la mayor parte de su tiempo.

A la mujer se le ha asignado la tarea de cuidar a los demás, lo que no permite maximizar su propio beneficio. Al considerar las tareas del hogar como naturales, el trabajo de la mujer no es considerado una actividad económica sino la extensión de una naturaleza bondadosa y amorosa. El tema de economía del cuidado abre la pauta para visibilizar esta noción.

5.3. Participación y tiempo asignado al cuidado.

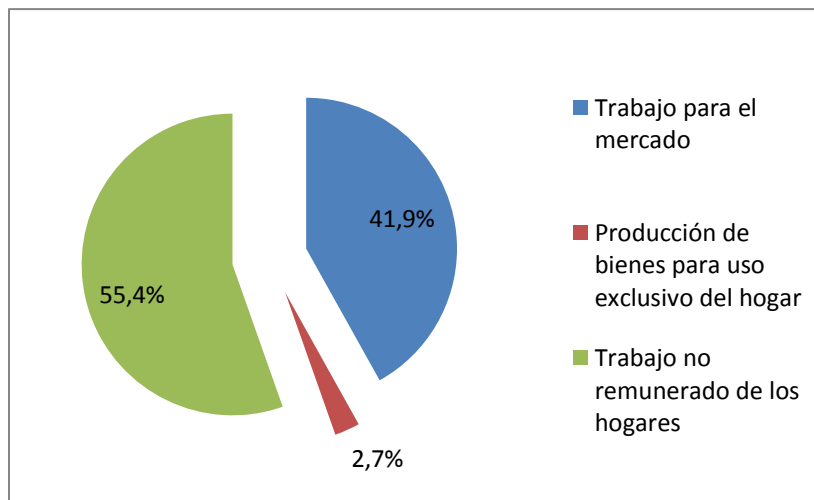
La *Encuesta Nacional sobre el Uso del Tiempo (ENUT)* 2014 realizada del 13 de octubre al 28 de noviembre de 2014 y publicada en el 2015 proporciona información estadística sobre como mujeres y varones de 12 años y más, de áreas urbanas, rurales e indígenas distribuyen su tiempo en diversas actividades (trabajar, estudiar, divertirse, comer y descansar, entre otras), pero también refiere el tiempo dedicado al trabajo doméstico (cocinar, limpiar, lavar la ropa), y al apoyo y cuidado de niños y niñas, personas enfermas o discapacitadas y adultos mayores. Así como las tareas y actividades que se realizan en estos cuidados, y las características del trabajo remunerado o no fuera del hogar. La encuesta se realizó con la colaboración del Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES) y el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) y levantó información en casi 19 mil viviendas. La información que aquí se presenta solo considera áreas urbanas (Ciudad de México y Estado de México).

En la figura 9, puede observarse que al trabajo no remunerado realizado en los hogares es al que se le dedica mayor tiempo (55.4%) que el realizado fuera del hogar (trabajo para el mercado, 41.9%) (INEGI, 2015).

De este trabajo no remunerado en los hogares las mujeres tienen mayor proporción para su realización (88.8%) y los varones una proporción del 57.1% para la Ciudad de México (CDMX). El caso específico del Estado de México (área metropolitana) de donde procede la mayoría de las

cuidadoras que participaron en el presente trabajo, la proporción es similar. Las mujeres ocupan mayor tiempo para el trabajo no remunerado en los hogares (88.1%) con relación a los varones (56.4%). Las mujeres utilizan más horas a la semana para realizar el trabajo doméstico y de cuidados con 38.7 horas a la semana, mientras que los varones ocupan 13.2 horas a la semana para estas mismas tareas (INEGI, 2016a).

Figura 9. Porcentaje total del trabajo de la población de 12 años y más por tipo de trabajo.



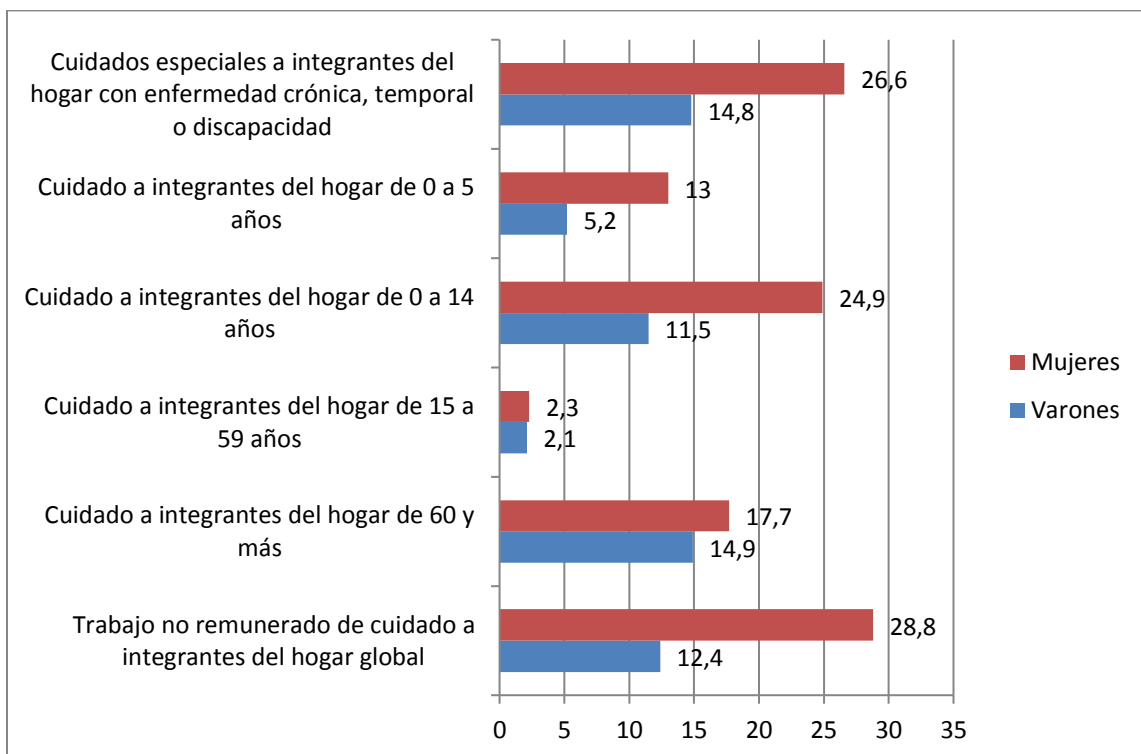
Fuente: INEGI. Encuesta Nacional sobre el Uso del Tiempo (ENUT) 2014. Nota: El trabajo no remunerado de los hogares incluye trabajo doméstico no remunerado para el propio hogar, trabajo no remunerado de cuidado para los integrantes del hogar, el trabajo no remunerado de apoyo a otros hogares, trabajo no remunerado para la comunidad y trabajo no remunerado voluntario. Tabulados básicos:

http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/boletines/2015/especiales/especiales2015_07_2.pdf

De este trabajo no remunerado, específicamente el tiempo promedio de horas dedicadas para el trabajo de cuidado no remunerado de los integrantes del hogar con una enfermedad crónica, temporal o discapacidad, las mujeres invierten en promedio 26.6 horas semanales (equivalente a media jornada laboral completa); en contraste, el promedio para los varones es de 14.8 horas (ver figura 10) (INEGI, 2016a). Las horas utilizadas a la semana para actividades específicas se pueden observar en la figura 11, donde se observan las claras diferencias en la participación total de las mujeres (77.5%) y varones (22.5%) en el trabajo no remunerado de los hogares, también se observa para las actividades de proporcionar alimentos, limpieza, cuidados y apoyos donde las mujeres intervienen seis y cinco veces más tiempo que los varones.

Al considerar el gasto a realizar para pagar servicios de cuidado para la salud desde el sistema formal, el valor del trabajo de cuidado informal de las mujeres cuidadoras de personas con limitaciones físicas o mentales (limitaciones presentes en el síndrome de Down) sería de \$50 919.8 (millones de pesos), equivalentes al 18% del valor del Producto Interno Bruto en México (INEGI, 2016a; 2016b) a diferencia de otros países como España donde alcanza entre 3% y 5% PIB (Avilés, 2016).

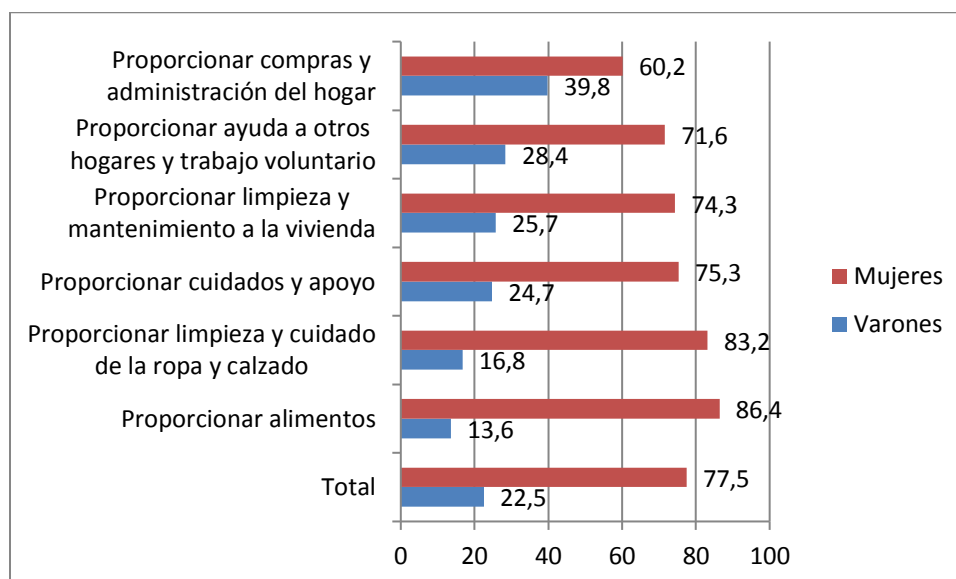
Figura 10. Promedio de horas semanales que dedican las mujeres y los varones de 12 años y más en trabajo de cuidado no remunerado para integrantes del hogar.



Fuente¹⁵: INEGI. Encuesta Nacional sobre el Uso del Tiempo (ENUT) 2014. Tabulados básicos. http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/boletines/2015/especiales/especiales2015_07_2.pdf

¹⁵ El orden de la presentación de la información de los datos de INEGI para alguno de sus gráficos varía. Se cambió el término hombre por el del varón para la presentación del presente trabajo.

Figura 11. Distribución de las horas a las semanas dedicadas por las mujeres y los varones al trabajo no remunerado y de cuidados de los hogares por tipo de actividad 2014.



Fuente: INEGI. Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado de los Hogares. En www.inegi.org.mx (27 junio de 2016). Recuperado de http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/MHM_2016.pdf

Marçal (2017) refiere que se estima que una mujer emplea más de dos terceras partes de su jornada en el trabajo remunerado; los varones, en cambio, una cuarta parte; en los países en desarrollo con gran peso en el sector agrícola, donde la diferencia es mayor.

Las disparidades presentes en México para el cuidado de personas con discapacidad o en condiciones de dependencia por edad o enfermedad también han sido consecuencia de las opiniones y estereotipos sobre los roles femeninos y masculinos. *La Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Relaciones en los Hogares (ENDIREH)* para el 2016 en su apartado sobre patrones culturales: roles y estereotipo de género, señala al 47.6% de mujeres con una opinión de que las mujeres trabajadoras descuidan a sus hijos/as, y 69.6% opina que las responsabilidades son iguales entre mujeres y varones para aportar dinero a la casa. 37.3% está de acuerdo en que las mujeres deben ser responsables del cuidado de los/as hijos/as y de las personas enfermas y adultos mayores, mientras 62.7% está en desacuerdo. Finalmente 87.3% de mujeres está de acuerdo en igual responsabilidad para mujeres y varones en las tareas de la casa, de cuidar a los niños y niñas, y a la personas enfermas y adultos mayores, solo 12.7% expresó desacuerdo.

Los roles asignados a mujeres y varones llevan a naturalizar, en las primeras, las cargas de cuidado a los/as hijos/as, y aunque la mayoría exprese acuerdo en el cuidado como responsabilidad del padre sigue siendo socialmente reconocida esta labor como atributo de la madre. Lo cual se complica debido a los cambios en la inserción laboral sumando una responsabilidad más para aportar dinero al núcleo familiar al igual que los varones, sin que eso disminuya para ellas el trabajo del hogar y de cuidados.

Según la *Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE)* del INEGI (2017), durante el tercer trimestre de 2016 eran aproximadamente 286 000 los ocupados en el cuidado de personas dependientes en México, en general sin claridad en la remuneración o no de los cuidados tanto formales como informales. La ocupación predominantemente femenina equivale a 97 de cada 100 son mujeres. La mayoría desempeñaba el cuidado en los hogares (62 de 100) mientras que eran menos el número de ocupados fuera del hogar (38 de 100).

El perfil del cuidado formal (remunerado) provisto en algún establecimiento o en el hogar según el INEGI (2017) es el siguiente:

- 96.7% de los cuidadores son mujeres y 3.3% varones.
- La edad promedio es de 37.6 años.
- Por lo general se encuentran casadas o en concubinato (44.5%), seguidas de las solteras con 36.4% y por último divorciadas o separadas 19.1%.
- Con escolaridad básica. El promedio de años de escolaridad es de 9.6 años. 34.3% cuenta con estudios de secundaria, con estudios de nivel medio superior y superior 59.9%, proveen el cuidado en establecimientos 39.2%, a diferencia de quienes lo hacen en una casa particular (23.4%) en donde predominan quienes tienen secundarias (36.8%).
- Se dedican a cuidar mayoritariamente de niños y niñas menores de 15 años de edad (86.8%).
- 3.5% de estos cuidadores tienen alguna dificultad para caminar, moverse, subir o bajar escaleras.
- Prestan sus servicios en casa propia o particulares 71.5%, en instituciones públicas y privadas 27% y 15% en otro tipo de establecimiento.

- Los cuidadores laboran en promedio 38.5 horas a la semana. Las diferencias entre mujeres y varones, son de un promedio de 52.5 horas y 38 horas, respectivamente.
- Sus ingresos son en promedio de \$24.30 pesos por hora trabajada. Los varones (\$36.30 pesos por hora trabajada) ganan más que las mujeres (\$23.90 pesos por hora trabajada).

Estos datos evidencian la situación de los cuidados brindados en la formalidad, y muestran las claras disparidades en horas de trabajo y la retribución económica que tienen mujeres y varones. No obstante, no se tienen datos exactos del cuidado informal, ya que, por ejemplo, el cuidado a los niños y niñas no se ve como trabajo sino como responsabilidad u obligatoriedad, aun cuando las actividades incluyan tanto las que se realizan de manera retribuida económicamente o no.

Sin duda los estereotipos han sido el principal componente para prácticas y actitudes discriminatorias en la sociedad. Particularmente los hogares siguen teniendo prácticas violentas y discriminatorias basadas en estereotipos perjudiciales para la vida de las mujeres, justificándose en formas tradicionales o lo que socialmente se espera de la niña, adolescente y la mujer adulta. Esta situación tiene consigo claras disparidades sociales, entre ellas las de cuidado.

5.4. Coste social en las cuidadoras.

Entre los principales costes sociales de este colectivo están los personales, los de salud y los laborales, además del económico (Avilés, 2016) agravados por la duración y el grado de dependencia de la persona que se cuida. Pero también por la relación directa entre cuidador y receptor de cuidado, como es el caso de las madres que cuidan de un hijo/a en condición de síndrome de Down. Este cuidado tiene una carga emocional y física que deteriora la salud de las cuidadoras además de obligarlas a anteponer los cuidados familiares con su salud y autocuidado, estas cargas también interfieren en la salud de las personas que reciben los cuidados.

Respecto a las afectaciones personales de las cuidadoras, las actividades de cuidado implican una elevada dedicación de tiempo para realizarlas. Este “coste” de cuidar va más allá de las horas invertidas en determinada tarea de cuidado, porque omiten tiempo para su cuidado personal, relaciones sociales, educación, descanso, recreación y trabajo fuera del hogar, disminuyendo oportunidades para realizarse personal y profesionalmente (Marçal, 2017).

En su salud, las cuidadoras tienen más riesgo de experimentar malestar psicológico y síntomas psicosomáticos, porque al cuidar pueden surgir sentimientos contradictorios, exclusiones e incluso restricción de la libertad personal. Por este motivo las cuidadoras suelen necesitar ayuda física, emocional, información y apoyo social y económico (Gálvis, Pinzón y Romero, 2004).

Estas implicaciones en la salud física y emocional de las cuidadoras son referidas en la literatura hegemónica como factores de riesgo para mantener conductas dañinas que pueden ser prevenibles, en esta noción se considera la sobrecarga percibida del cuidador (Kondo-Endo et al., 2009).

En la “sobrecarga” o “burnout” de los cuidadores, se distingue la carga objetiva y la carga subjetiva con la intención de enfatizar sus diferentes repercusiones observables y las reacciones emocionales que presenta la cuidadora a consecuencia de proporcionar el cuidado (Loukissa, 1995). Es el tema donde más se han centrado las investigaciones desde las teorías de la enfermería sobre los cuidados informales en salud.

Por otra parte, en lo económico, se refiere a la asignación otorgada a la mujer en la tarea de cuidar impidiendo maximizar su propio beneficio. Marçal (2017) señala que al no considerar este trabajo como una “actividad económica”, se le otorga una condición natural, bondadosa, amorosa y continua que no necesita cuantificación; con ello se le otorga una lógica distinta de la economía, por tanto, obedece a la lógica del otro. Desde la lógica económica, al menos puede plantearse que cuando la mujer brinda el cuidado y lo comparte con el trabajo fuera del hogar se enfrenta a situaciones concretas, como la brecha salarial existente entre mujeres y varones incorporados al trabajo productivo, lo cual ocasiona que en los hogares donde la mujer encabeza el sostenimiento económico de la familia sean los más pobres. Se manifiesta así una feminización de la pobreza. En otra vertiente, la mujer-madre cuidadora en casa, no pueden insertarse al trabajo formal, por los altos costos implicados (en tiempo y dinero).

Marçal (2017) señala que esas mujeres de bajos recursos sin un trabajo remunerado tienden a buscar apoyos sociales para poder quedarse en casa, esto puede ocasionar no solo implicaciones para su vida y salud, sino que pueden enfrentarse a sentimientos de culpabilidad por no poder mantenerse.

Estas repercusiones en la vida de las cuidadoras pueden tener efectos también en la persona receptora de cuidados. Las principales consecuencias documentadas en la literatura son institucionalización prematura y malos tratos hacia la persona dependiente. Estas consecuencias también pueden ser: la claudicación o el abandono del cuidado, malos tratos, violencia y abuso físico y psicológico (Carretero et al., 2006).

Finalmente, puede decirse que en el “cuidado con” y en el “cuidado de” referido en el apartado anterior, se asumen diferentes cargas. Mientras que para el primero la manutención económica de la familia podría generar tanto cargas físicas como emocionales, para el “cuidado de” además de estas cargas, la persona cuidadora trabajará, se sacrificará y mostrará afección emocional a la persona cuidada.

Por ejemplo, el “síndrome del cuidador”, que describe el desgaste físico y emocional producido en el cuidado informal, tiende a medicalizar la situación. De la Cuesta (2009) indica que el cuidado en sí mismo no produce la morbilidad y mortalidad reportada, sino las condiciones en las que se brinda este cuidado.

Capítulo 6. La recepción de cuidados: síndrome de Down.

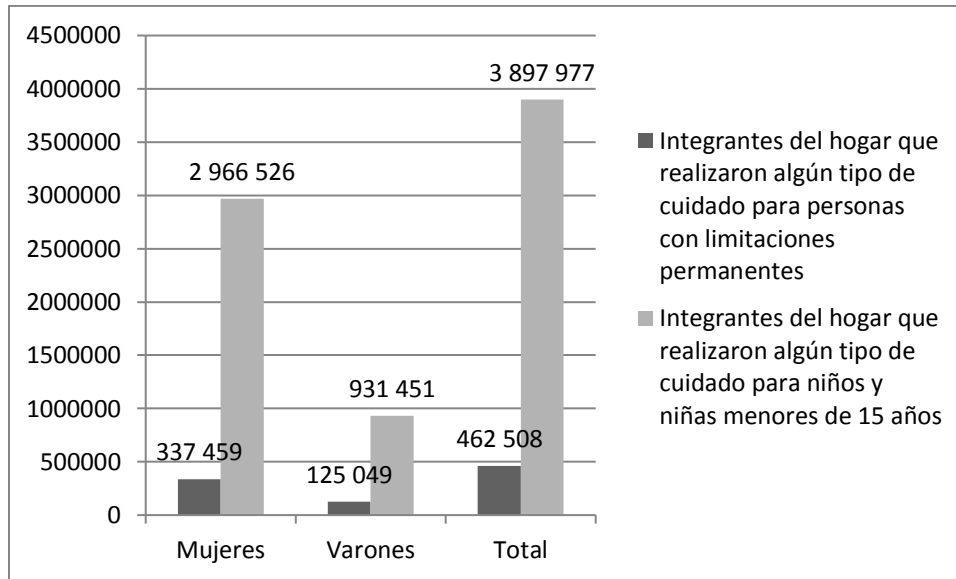
La Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS) 2012 permite aproximarse a la magnitud de personas que requieren cuidados en México. Brinda información estadística sobre las necesidades de cuidado en los hogares y la participación en ello de integrantes y no integrantes del hogar para determinar si existe una sobrecarga de trabajo en las mujeres y si representa una barrera en su inserción laboral o su inserción en condiciones precarias.

En México son aproximadamente 286 000 personas las dedicadas al cuidado de personas dependiente (INEGI, 2017), sin tener distinciones claras entre los brindados en la informalidad y la formalidad, esta cifra irá en aumento por los cambios en la transición epidemiológica, el aumento de la esperanza de vida y los avances tecnológicos.

Las personas que realizan actividades de cuidado para personas con limitaciones permanentes del área metropolitana de la CDMX son 565 636, de las cuales 462 508 cuidadores son miembros del mismo hogar que habita la persona con limitaciones permanentes y sin retribución económica. Las personas que habitan en un hogar diferente de la persona dependiente, y que le cuidan de forma gratuita son alrededor de 94 288, menores a las 8 840 personas que reciben un pago por proveer el cuidado y habitan en las mismas circunstancias, cuidador y dependiente en diferentes hogares. Específicamente (ver figura 12), 337 459 mujeres y 125 049 varones. Además 3 897 977 personas de esta misma área realizaron algún tipo de cuidado en el hogar para niños y niñas, siendo las mujeres (2 966 526) quienes más participaron en esta actividad, a diferencia de los varones (931 451) (ELCOS, 2012).

La mujer es quien mayoritariamente realiza un número importante de las actividades de cuidado para niños y niñas menores de 15 años, como de personas con dependencia permanente (ver figura 12). La figura 12 refleja que las mujeres siguen cuidando, aunque también se han centrado en el trabajo productivo, los varones no lo hacen en igual medida en el hogar y cuidado.

Figura 12. Varones y mujeres del área metropolitana de la CDMX que realizan algún tipo de cuidados en el hogar a personas con limitaciones permanentes y a niños y niñas menores de 15 años según ELCOS.



Fuente: elaboración propia a partir de INEGI. Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS) 2012. Tabulados básicos <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/elcos/>

Dice Marçal (2017:156): “las personas que cuidan de niños pequeños deben ser capaces de procurarse una identidad paralela para no sentirse absorbidas por el continuo compromiso con el otro o verse tentadas de hipotecar su autoestima personal a la satisfacción de las necesidades de otras personas”.

Sin embargo, qué posibilidades existen en un contexto donde culturalmente se ha asignado a las mujeres el cuidado, naturalizado la mayor parte del tiempo en su feminidad y maternidad, en las principales esferas donde se reconoce socialmente a la mujer.

Esta información y el perfil del cuidador, confirma que los cuidados brindados a niños y niñas en condición de síndrome de Down, son provistos en los hogares por una mujer, principalmente la madre, quién ha tenido que compaginar o abandonar su trabajo fuera del hogar con el cuidado, o se le han sumado otras tareas en el hogar para cuidar de su hijo/a con esta condición.

Estos niños y niñas que reciben el cuidado y las madres cuidadoras conforman la díada de cuidado-dependencia, que se enfrenta a un sistema de salud que ha fincado sus bases en el modelo biomédico, lo que ha dificultado el acceso a las prestaciones sanitarias, obstaculizando la efectividad de las intervenciones y el reconocimiento de las necesidades en salud, con afectaciones negativas para la díada.

Por ejemplo, los modelos elegidos para determinar la salud en México, según la Secretaría de Salud (SS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) se fundamentan en indicadores demográficos; sociales y económicos; de recursos, acceso y cobertura; de morbilidad y mortalidad, que se miden, eligen, recortan y seleccionan con parámetros valorativos. El régimen de seguridad para la atención de la salud de los mexicanos, se determina por condiciones económicas y políticas con intereses creados.

El modelo médico ha dificultado el acceso a las prestaciones sanitarias, disminuyendo la efectividad de las intervenciones y el reconocimiento de las necesidades en salud, afectando negativamente la vida de sus implicados (Toboso y Arnau, 2008).

Situación que no favorece la atención en salud de la díada, en el proceso de salud-enfermedad-cuidado es necesario comprender como un colectivo está pensando o practicando su salud, su enfermedad, su autocuidado, el cuidado al otro, incluso sus formas de consumo. Su consideración da voz a quienes las viven, reconociendo legítimamente sus prácticas.

6.1. La discapacidad infantil en México: síndrome de Down.

La discapacidad se manifiesta en un proceso de interacciones intrínsecas y extrínsecas, dialécticas, en contextos históricos cambiantes que limitan su comprensión. Aunque sus variados enfoques profesionales e ideológicos provean de diversas soluciones, aún se reproducen modelos de segregación social (Sánchez y Mandujano, 2014).

El *modelo médico rehabilitador*, sigue funcionando como un medio para adaptar o incluir a la persona a la sociedad mediante estándares de normalización, realizando un diagnóstico y rehabilitando física y cognitivamente a las personas (Toboso y Arnau, 2008). Por otra parte, el *modelo asistencialista*, adapta a las instituciones para hacerse cargo de las personas con

discapacidad, segregan su participación en la sociedad. Aquí se le mira a la persona con discapacidad como una carga para la sociedad de la que deben responsabilizarse.

Estos modelos junto con los organismos filantrópicos de rehabilitación desde hace más de una década han adoptado técnicas simplificada con mayor fuerza ante el lema de “Salud para todos en el año 2000”, cuyo resultado es una mayor cobertura en la atención a la salud a menor costo. Aquí se incorporaron avances técnicos de la medicina y de la salud pública con la expectativa de que fueran suficientes para definir políticas, estrategias, prioridades y modelos de atención capaces de alcanzar las metas (OMS, 1995).

Por tanto, los enfoques socio-médicos deben fortalecer su conciencia de que su propio quehacer se localiza en la intersección de las dimensiones biológicas, psíquicas y sociales que es el sujeto humano (Martínez y Leal, 1998). Para evitar que la discapacidad como desigualdad en el actual sistema capitalista, invisibilice al discapacitado y cuidador por no producir y aportar lo que valora este sistema.

6.1.1. Conceptualización de la discapacidad.

La conceptualización y noción de discapacidad y de las personas a quienes se ha considerado como discapacitadas ha cambiado a lo largo del tiempo. En este trabajo se sitúa a la discapacidad como una condición física, mental y social con impacto en el proceso salud-enfermedad-cuidado del individuo para su funcionamiento saludable en su entorno (Prieto, 2015). Es un modo de andar en la vida que escapa de los estándares de normalización (Canguilhem, 2011). Esta noción general tiene como referentes las conceptualizaciones de discapacidad desde distintas organizaciones y aportes de la Salud Colectiva (SC).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), de la Discapacidad y de la Salud define la discapacidad como un término que contienen factores personales y contextuales. Los factores personales son aquellas deficiencias, limitantes de actividades y con restricciones en la participación. Los factores contextuales se relacionan con aquellas barreras y obstáculos (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y apoyo social limitado) que tienen efecto e impacto en la deficiencia personal (OMS, 2009).

Los niños y niñas con discapacidad tienen afecciones de salud como síndrome de Down, parálisis cerebral, espina bífida, distrofia muscular, lesiones de la médula espinal, y quienes tienen alguna deficiencia pueden ser auditivas, visuales, físicas, de comunicación o intelectuales. Por tanto, los niños y niñas pueden nacer con una deficiencia o problema de salud incapacitante y otros pueden presentar una discapacidad como resultados genéticos (síndrome de Down), enfermedades, lesiones o mal nutrición, (Prieto, 2015).

En una condición de discapacidad existen elementos acumulables que incrementan la vulnerabilidad, por ejemplo, si se es mujer pobre. La clase social en la discapacidad también es un elemento agudizante de la inequidad: una persona pobre puede ser más pobre cuando se carece de acceso a la educación o a la atención en salud, en este contexto se puede llevar a que la persona con discapacidad sea institucionalizada o abandonada.

En 2010 se tenía identificado a 520 000 niños y niñas de 0 a 14 años de edad con una discapacidad, 1.6% de la población infantil mexicana. Siendo las causas congénitas o derivadas del nacimiento con mayor limitación cognitiva (74.7%), de comunicación (74.7%) y de atención (68.5%) a diferencia de ver, oír, vestirse o caminar. La mayoría de estos niños y niñas no reciben atención (INEGI, 2013).

La incidencia del síndrome de Down (SD) en México para 2001 era de 1 por 750 recién nacidos vivos (Morales, Luna y Mutchinick, 2001; citado en Hernández-Almaguer et al., 2008), es similar a la del resto del mundo, con una incidencia de 1.3 por 1000 nacidos vivos (Framarin, 2003 citado en la Secretaría de Salud, 2011). Para el año 2007 se estimaba 1 de cada 650 nacidos vivos (Secretaría de Salud, 2007). Actualmente, en México se reportó una prevalencia de nacimientos con SD a nivel nacional de 3.73 por cada 10,000, por entidad federativa y por grupos quinquenales de edad de la madre, con base en los registros nacionales de nacimientos vivos y muertes fetales en México de 2008-2011, (Sierra et al., 2014). Sin bien, estas cifras no son claras, en los últimos años se realiza un mayor intento por conocer la incidencia de personas en esta condición.

Los niños y niñas con discapacidad experimentan diferentes formas de exclusión en diversos grados que depende de factores como el tipo de impedimento que tienen, el lugar donde radican, la cultura a la que pertenecen, el género entre otros. Las niñas tienen menos probabilidad que los

niños de recibir atención y alimentos, y más probabilidad de ser excluidas de las interacciones actividades familiares (Prieto, 2015:24).

Por lo cual, las personas envueltas en un sistema desigual, cuidador y discapacitado, dicho de otra forma, en la díada cuidado-dependencia frecuentemente son invisibles en el actual sistema, porque no producen y no aportan lo que valoran las sociedades capitalistas. Esto provoca que la percepción que se tiene del niño o niña, de sus necesidades y de su forma de vida se modifique, con cuestionamientos y prácticas inducidas por las normas establecidas por una sociedad como: la maternidad, la discapacidad y estigmatización.

En los contactos mixtos que Goffman (2006) refiere se hallan en una misma situación social “normales” y estigmatizados, donde les hace compartir el descredito de la persona estigmatizada. En este caso, la madre, quien asume las responsabilidades de cuidado en el síndrome de Down, en un contexto donde se institucionaliza la capacidad como norma, no admite los diferentes modos de estar y vivir en el mundo, por tanto, excluye y estigmatiza a quienes están fuera de la norma.

Las madres que cuidan a un hijo/a con la condición de síndrome de Down, como las de este estudio, viven y experimentan situaciones complejas con momentos estresantes desde el nacimiento de su hijo/a. Modificándose las prácticas familiares, principalmente en las madres porque cuestionan la situación de su hijo/a y la situación de sí misma ante un panorama desconocido y de dificultades.

Capítulo 7. Problemas conceptuales: naturalización y feminización del cuidado.

Las aportaciones de Joan Tronto abren nuevas posibilidades de reivindicación y significación del cuidado. En ocasiones la noción de cuidados está enmarcada en una relación dual entre una persona que puede ofrecer cuidados y otra que los recibe (Noddings, 1984 citado en Tronto, 2007). A esta relación dual se le ha atribuido un cuidado por amor.

Un ejemplo, respecto a la atribución amorosa en el cuidado lo brinda Tronto (2007:286-287), al referir la definición de Francesca Cancian sobre el cuidado, enunciándolo como: “mi definición de cuidado es una combinación de sentimientos, afectos y responsabilidades con acciones que suplen las necesidades personales de un individuo o de un ser humano en una interacción cara a cara”.¹⁶

Tronto refiere los puntos fuertes y débiles de esta definición de cuidado. Un punto fuerte es combinar el cuidado con una disposición y una acción. Uno débil, es la presunción de que el cuidado es una actividad de individuos direccionadas a otros individuos, lo cual excluye el cuidado a uno mismo, pero también excluye la posibilidad de que las instituciones o grupos de individuos puedan practicarlos, incluso su práctica a distancia. También, si en el cuidado se atiende por amor se estará excluyendo “el mal cuidado”. Lo que limita las reflexiones sobre malos tratos ocurridos durante el cuidado, al anteponer en el cuidado el afecto y responsabilidad, se estaría prejuzgando la calidad de cuidado (Tronto, 2007).

Por ejemplo, en entrevista realizada por Ana Requena Aguilar en el año 2014 a la escritora, profesora y activista feminista italo-estadounidense Silvia Federici expresa que el trabajo doméstico y de cuidados no es trabajo por amor, por lo cual esa idea debe ser desnaturalizada. Asumirlo como trabajo por amor en el cuidado oculta sus aportaciones y trabajos para el capital. Dice Federici, que, si no hay trabajo de reproducción, no hay producción.

En la entrevista a Federici y con las aportaciones de Fraser (2016), se trata esta concepción limitante al atribuir al trabajo de cuidado la categoría de amor, sin afrontar, la llamada “crisis del

¹⁶ La traducción es mía. El párrafo original es: Minha definição de cuidado é: uma combinação de sentimentos de afeição e responsabilidade, com ações que suprem as necessidades pessoais de um indivíduo ou de um ser humano em uma interação face a face (Cancian, 2000 citado por Tronto, 2007).

cuidado” y “crisis de la reproducción” surgida en un capitalismo globalizante que precisa Fraser, las mujeres han sido recluidas en la fuerza de trabajo no remunerada y familiar, surgiendo los hogares con dos sueldos (de mujeres y varones) para poder transferir el trabajo de cuidado a los demás, es decir, “cadenas globales de cuidado”. Dice Federici que el trabajo asalariado no ha liberado a nadie, porque si bien las mujeres han logrado mayor autonomía respecto a los varones en el trabajo asalariado no lo han logrado en el capital, porque son quienes ganan menos dinero aun realizando el mismo trabajo y la mayoría del trabajo realizado por mujeres suele ser precario. Reconoce los cambios en la dinámica familiar pero no en las relaciones entre mujeres y varones. Ambas autoras reivindican que el trabajo reproductivo y de cuidados que hacen gratis las mujeres es una de las bases sobre las que se sostiene el capitalismo.

7.1. Naturalización y feminización del cuidado.

Las asignaciones tradicionales del cuidado han llevado a las mujeres a ser casi exclusivamente las responsables y expertas en brindar el cuidado. Esta situación, considera al sexo como un elemento importante para naturalizar en las mujeres las tareas de cuidar.

Larrañaga et al. (2009) advierten que la naturalización del rol de cuidadora en la mujer contribuye a configurar su identidad, al mismo tiempo permite justificar la escasa participación de los varones en el cuidado, incluso refieren pueden aparecer sentimientos de culpabilidad por el poco tiempo dedicado a los esposos. También la idea que solo la madre puede cuidar del niño o la niña ayudan a crear la falsa impresión sobre la naturaleza del cuidado (Tronto, 2007), donde la adjudicación de lo doméstico al género femenino como un espacio propio consiste en un conjunto de prácticas orientadas al cuidado y la atención de los otros. Dice De la Cuesta (2011) al responder a las necesidades de los otros y olvidar las propias, se marca la identidad del género femenino. Incluso cuando se ocupa de lo propio, las mujeres son vistas como egoístas.

Por otra parte, diversos estudios han mostrado como los sectores que se encargan de proveer cuidados, como educación, salud y servicio doméstico, han sido asumidos por mujeres, esto se ha dado porque persiste la idea de que las mujeres están naturalmente dotadas para proveer cuidados. Además de los menores salarios para estos sectores con relación a otros sectores (Esquivel, 2011).

Otra dificultad, radica en como el cuidado se sigue asociando a lo femenino. En el cuidado se han utilizado términos delicados o amorosos versus los que le colocan como trabajo (doméstico o no remunerado), siendo más aceptados los primeros por quienes tienen discursos más conservadores (Esquivel, 2011). La idea es, abandonar este discurso para discutir los temas asociados con su feminización y problemáticas históricas.

La feminización del empleo a escala global, se ha dado con el incremento de la participación de las mujeres en el mercado laboral, su inserción ha sido considerada como una nueva fuerza de trabajo percibida por el capitalismo como dócil y de bajo coste, piezas claves de la apuesta neoliberal de precarización del empleo en nombre del libre mercado, la competitividad global y la eficiencia económica (Ezquerro, 2012).

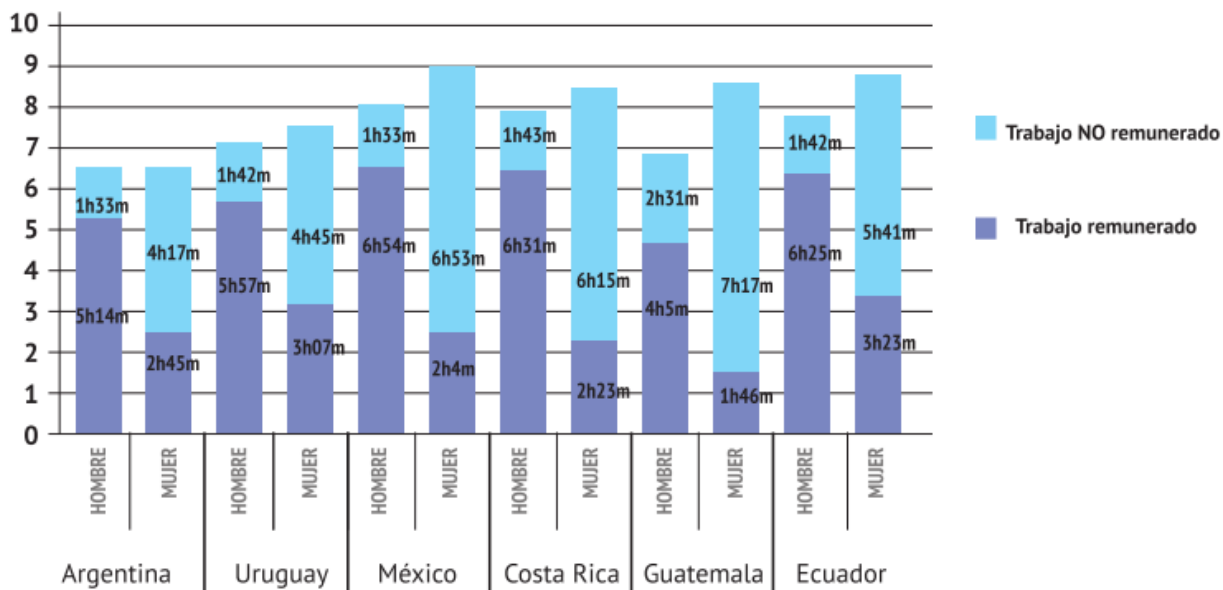
Además de que ciertos empleos se encuentran feminizados por una noción de naturalización, se enfrenta a una diferencia sustancial de cargas para el trabajo remunerado y no remunerado (como el trabajo de cuidados) entre las mujeres y los varones de diferentes países.

Por ejemplo, Esquivel (2011) esquematiza la carga de trabajo total según sexo, diferenciando el trabajo remunerado del trabajo no remunerado, de Argentina, Costa Rica, Ecuador, Guatemala, México y Uruguay (ver figura 13), donde el promedio de horas destinadas al trabajo no remunerado es mayor en las mujeres que en los varones, para ellas entre poco más de cuatro horas en Argentina y algo más de siete en Guatemala, en tanto para los varones no llega a superar las dos horas diarias en trabajo no remunerado, con la excepción de Guatemala donde los varones realizan cerca de dos horas y media diarias de trabajo no remunerado. Según la autora, este fenómeno se explica por la magnitud de trabajo agrícola no remunerado que se realiza en este país. En México las mujeres invierten 6 horas y 53 minutos en esta actividad no remunerada, y en Guatemala 7 horas y 17 minutos. Esta situación es un claro ejemplo de la feminización del cuidado y, por tanto, de la feminización de la pobreza.

A raíz de la precarización del trabajo de las mujeres, mucho del cual se ha dado en la voluntariedad. Por ejemplo, la mayoría de los servicios de cuidado infantil se basan en el trabajo “voluntario” de las mujeres, normalizado por sus saberes “naturales”, razón para no retribuir económicamente en igualdad a los varones o hacerlo de manera precaria. Más aún, se instaura

esta noción en el trabajo reproductivo fuera de la esfera mercantil, con lo cual se invisibiliza para la medición de los estándares económicos (Esquivel, 2011).

Figura 13. Trabajo no remunerado y remunerado según hombres y mujeres para Argentina, Uruguay, México, Guatemala y Ecuador.



Fuente: original de CEPAL (2010) y Esquivel (2009, citado en Esquivel, 2011). Uso del tiempo en la Ciudad de Buenos Aires, Colección Libros de la Universidad N° 33, Universidad Nacional de General Sarmiento: Los Polvorines.

Así, ese trabajo doméstico y reproductivo es necesario para el funcionamiento del mercado y la producción capitalista. Carrasco (2011) identifica, entre otras, las siguientes funciones en este trabajo: el cuidado de la vida en su vertiente más subjetiva de afectos y relaciones, el papel de seguridad social del hogar (socialización, cuidados sanitarios), la gestión y relación con las instituciones. Actividades “destinadas a criar y mantener personas saludables, con estabilidad emocional, seguridad afectiva, capacidad de relación y comunicación, características humanas sin las cuales sería imposible el funcionamiento de la esfera mercantil capitalista” (Carrasco, 2011: 213).

Aunque esta participación es crucial para mantener la estructura actual del trabajo productivo, se le sigue considerando un asunto privado lo que las familias realizan para sí mismas. Sin incorporarlo a la idea de ciudadanía, con lo cual se le excluye de sus beneficios. Se deben demandar y garantizar derechos en el reparto equitativo de cuidados, para concebir al cuidado

como un trabajo de responsabilidad colectiva para que ayude a reestructurar no solo las retribuciones simbólicas, sino las económicas (Gómez-Urrutia, 2014).

Así, parte importante de la demanda por equidad de género pasa no sólo por obtener y garantizar nuevos derechos, sino también por revisar las relaciones entre grupos sociales en la familia: entre padres e hijos/as, y entre mujeres y varones. El caso del trabajo doméstico y de cuidado es un punto insoslayable en esta relación.

7.2. La maternidad en el cuidado.

Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) 48.7 millones de mexicanas mayores de 12 años han tenido por lo menos un hijo. De ellas 27.8% ejerce la maternidad sin pareja, es decir tres de cada 10 mexicanas (INEGI, 2016a). Las realidades de estas mujeres madres varían de acuerdo al contexto social, cultural y económico donde viven, sin embargo su importancia está en que al ser madres suman una doble o triple jornada de trabajo

Los datos referentes a las mujeres madres se realizan sobre la descripción de su fecundidad. Sin contribuir a los trabajos de cuidados implicados en la maternidad o los estereotipos presentes en el rol materno.

Flores (2013) refiere a Marian Moreno Llana, licenciada en Filología Hispánica y asesora en temas de coeducación en países latinoamericanos y europeos, para explicar que el estereotipo de madre promovido es el de la mujer perfecta: amorosa, entregada, sacrificada, escondida de lo público, pendiente siempre de la casa, cariñosa, menor de edad en cuanto a política y mundo público, siempre disponible para las demás personas, no para ella misma. Ante esta situación, ser “mala madre” puede representar cualquier cosa.

Los estereotipos transmitidos a mujeres y varones han reproducido los privilegios de los varones en un sistema patriarcal. Es así como las mujeres están atrapadas en trabajos tradicionalmente femeninos, en los que pagan menos. A partir de ideas conservadoras se ha establecido que las diferencias de trabajo entre las mujeres que son madres y los varones insertos en el mercado laboral (empleados), son elecciones personales basadas en sus motivaciones, naturaleza y necesidades; así se justifican las desventajas de trabajo y salario de las mujeres en función de sus necesidades de sexo y género, por ejemplo la “elección” de las mujeres que son madres, de

contar con un trabajo poco remunerado con una jornada de medio tiempo, sin permitirles cubrir sus necesidades naturales de maternidad. En consecuencia, la maternidad considerada como la peor decisión económica que podría hacer una mujer (Crosby, Williams y Biernat, 2004). Esta y muchas otras disparidades están presentes en la maternidad.¹⁷

Begoña Urbieta (2013:327) afirma que los discursos hegemónicos sobre la naturalización de la reproducción humana han dificultado la comprensión de las implicaciones socio-culturales tanto del nacimiento de los seres humanos como de las identidades familiares. Definir a la maternidad bajo este panorama implica reconocer distintas formas de representarla y definirla en la actualidad.

Para Fernández (2014) la maternidad es un hecho cultural, donde la madre se ha constituido, principalmente en los dos últimos siglos, bajo una idea y representación mitificada y naturalizada de la maternidad; para adoptar el significado de maternidad se debe reconocer el sentido de ser madre, sentirse madre, primero autoidentificándose como madre, y segundo por el reconocimiento y aceptación del hijo o la hija como madre. Dicho en palabras de Elixabete Imaz Martínez “madre es aquella mujer que siente sentimientos maternales por una persona que considera su hijo/a, el deseo de ese/a hijo/a (concreto) es lo que hace a alguien madre”. (Imaz 2010: 270 citada en Fernández, 2014:23).

Begoña Urbieta (2013) realiza una reseña sobre la cátedra realizada en Madrid por Imaz en 2010 llamada, “Convertirse en madre: etnografía del tiempo de gestación” en ella refuerza su propuesta de concebir a la maternidad como constructo cultural. Estos contextos culturales muestran las diferentes formas de asumir, vivir y desempeñar la maternidad, alejadas de las concepciones biologicistas que la sitúan como acontecimiento orgánico en el cuerpo de las mujeres. Ser madre y el deseo de serlo son elementos presentes en la reflexiones de Imaz, porque ser madre se aprende, se experimenta, se vive y se ejerce, y especialmente se siente; y el deseo de ser madre explica que la decisión de serlo contiene deseos naturalizados. Urbieta (2013) dice que las expectativas del modelo de madre incondicional y entregada con la mujer moderna llevan

¹⁷ Para ver más sobre las disparidades presentes en la maternidad, el trabajo de Crosby, Williams y Biernat (2004) “The maternal Wall” presenta investigaciones en torno a la maternidad y sus implicaciones sociales, por ejemplo: disparidades entre mujeres y varones, o mujeres sin hijos y madres que en un mismo empleo la madre tiene un salario menor; y como la noción de instinto maternal ha justificado la desigualdad en el cuidado de los hijos/as.

a las reflexiones en como la maternidad se siente y lleva a cabo por las mujeres desde la culpabilidad, frustración o ineptitud.

Imaz (2010, citado en Urbietta, 2013:328) hace uso de tres teorías antropológicas que descartan el instinto como componente desencadenante del deseo de convertirse en madre:

1. *Teoría del don de Marcel Mauss*: establece las relaciones de dar, recibir y devolver como la base del vínculo social. Tener un/a hijo/a simboliza como dar vida a un ser del que se espera recibir algo, como una compensación emocional y un futuro cuidado, pero también es dar a la sociedad, de la que se espera su reconocimiento. El dar y esperar completa el círculo del don con el compromiso de la devolución que se estableció con la vida dada por los padres.
2. *Teoría de Arnold Van Gennep*: aquí la maternidad es uno de los ritos necesarios para ser reconocido como adulto, su ausencia puede significar la inmadurez y egoísmos de la mujer. Junto con la teoría del don de un compromiso de devolver no efectuado.
3. *Teoría de Teresa del Valle*: el paso de la maternidad como un hecho de continuidad, bifurcación o ruptura. La ruptura, como un momento que rompe con su anterior vida; la bifurcación, como la fase que posibilita un nuevo futuro que sincroniza con el anterior; y la continuidad, como la naturalidad del transcurrir vital de la mujer.

Para finalizar es importante referir que la maternidad no es un hecho natural e impermeable, sino que está sujeto a normas y representaciones sociales, por tanto, entendidas como aprendizaje individual y también colectivo (Fernández, 2014). Los avances tecnológicos, los cambios legislativos y las relaciones de género que actualmente acontecen dice Imaz (2015) han permitido la emergencia de nuevas parentalidades y configuraciones familiares.

7.3. De miradas individualistas a miradas más abarcadoras en el tema de cuidados.

El modelo neoliberal se ha valido de perspectivas individualizantes cuyas pretensiones positivistas han negado la historicidad y han entorpecido la comprensión del fenómeno salud-enfermedad-cuidado. La psicología ha sido una de ellas, desde sus abordajes de riesgo, causales, comportamentales y afectivos han centrado al individuo como único responsable de su salud, por tanto de su enfermedad.

En el tema del cuidado, esta perspectiva en psicología ha cegado su historia, sus procesos socioeconómicos, políticos y culturales. El cuidado visto desde su naturalización ha puesto en los hombros de muchas mujeres cargas, pobreza, abusos, estereotipos, entre otros, injusticias que han afectado su vida y sus relaciones sociales.

Las contribuciones de la psicología con enfoque crítico y social abarcan reflexiones teórico metodológicas para responder a las carencias y desigualdades de los cuidados informales. En coincidencia con la Salud Colectiva (SC), la psicología de la liberación como movimiento intelectual brinda esta oportunidad. Desde allí se promueven representaciones históricas y de la vida cotidiana que reflejen identidades sociales reales y concretas, del mismo modo se acuñan conceptos para desideologizar la hegemónica actual en la psicología pero también en la conciencia colectiva (Adams y Estrada, 2015).

Dice Montero (2004:23-24) sobre el concepto de liberación planteado en la psicología:

“... coloca su base de acción en las víctimas de opresión, en quienes sufren carencias, en quienes han sido excluidos de los bienes sociales y de los servicios originados en ellos, de las decisiones que les conciernen, del concierto de voces que son escuchadas en la sociedad. La liberación se plantea como un rescate del potencial de recursos que esas personas tienen para lograr transformaciones, muchas veces invisibles para ellas mismas debido a condiciones históricas, culturales y sociales”.

En América Latina la psicología de la liberación como movimiento intelectual tiene sus antecedentes y transformaciones a partir de las nociones epistemológicas de la psicología social comunitaria y psicología crítica. La corriente crítica tiene sus antecedentes en los movimientos de los años setentas y se instaura este adjetivo en los años ochenta, sus análisis abarcan clase social, ideología y los modos de producción. Esta noción crítica lleva a nuevas perspectivas de conocimiento que trastoca el modo de ver de cómo los mecanismos de poder sostienen posiciones establecidas (Montero, 2004).

Ignacio Martín-Baro representante de la psicología de la liberación refirió la crisis de significación de la psicología (la teórica y la aplicada, la social, la individual, la clínica y la educativa), en 1986 subraya el quehacer de la psicología latinoamericana, y con excepciones se mantiene hoy día servil a los intereses del poder cuando se plantean problemas y soluciones. Por tanto el psicologismo fortalece directa o indirectamente estructuras opresivas, manteniendo la

atención en los factores individuales y subjetivos. Su quehacer está lejos de los movimientos e inequidades de los pueblos latinoamericanos (Martín-Baro, 1986:2).

Este apartado funge como una opción, desde la psicología, para debatir sus enfoques. Desde una psicología de la liberación se puede estudiar el cuidado en salud.

Capítulo 8. El punto de partida.

El cuidado es un elemento fundamental para desarrollar las capacidades de las personas, en esta actividad se sostiene la vida, procurándola, manteniéndola y reparándola. Involucra el cuidado que se realiza al otro, pero también a sí mismo y al medio ambiente. Esta noción de cuidado no coincide con los estándares productivos actuales, situación que ha desembocado en una crisis del cuidado.

La crisis del cuidado tiene expresiones económicas, políticas, ético-morales, de género, clase y etnia, que devienen en relaciones de poder, marginación y exclusión social, influyendo en las prácticas de cuidado y la construcción social del cuidado.

Esto deriva en nuevos abordajes del término de cuidados, que comprometan su contenido afectivo, relacional, emocional y subjetivo sin limitarlo a dimensiones amorosas y altruistas; porque el cuidado no es solo una respuesta amorosa y solidaria. Se práctica en relaciones de poder, coacción, deber, necesidad, incluso de maltrato a la persona que se cuida. Situaciones que están presentes en el cuidado informal.

Concretamente en el cuidado informal a la salud, la vida de las mujeres es absorbida por esta actividad, con claras inequidades sociales, económicas y de salud, envueltas en el tema del cuidado. Debido al aumento de la esperanza de vida, que afianza las condiciones de enfermedades crónicas y discapacidad (Alfonso et al., 2015); y a los avances médicos que han disminuido la mortalidad infantil (CEPAL, 2007), a su vez se da el aumento de la discapacidad en esta población.

En México el cuidado a personas dependientes en condición de discapacidad o enfermedad crónica ocupa en promedio 26.6 horas a la semana del tiempo de las mujeres. Menor a las horas dedicadas por los varones en esta situación (14.9%) (INEGI, 2015; 2016a).

Esto se traduce en que la práctica del cuidado en el contexto del síndrome de Down lo realiza principalmente la mujer, las madres de los niños y niñas en esta condición emplean la mayor parte de su tiempo a brindar el cuidado a sus hijos/as desde la informalidad. Porque implica cuidados necesarios para la infancia y específicos de atención temprana para lograr su funcionamiento e interacción en su entorno. Generalmente el cuidado se ha resuelto en el núcleo

familiar, tradicionalmente, en la informalidad y vida privada de las familias, debido al difícil acceso y atención a los servicios de salud.

Situación, inmersa en un contexto de globalización capitalista y cultura patriarcal que dificulta a los colectivos cuidarse, cuidar o ser cuidados; repensar las prácticas de cuidado desde una noción que escape de las conceptualizaciones hegemónicas es sin duda una tarea de la salud colectiva y de un análisis psicológico que permita las representaciones históricas y de la vida cotidiana de las sociedades.

Gracias a los estudios epidemiológicos se tiene acceso a la información de quiénes y cómo son las personas que cuidan, también han dado cuenta de que en la vida de las mujeres se ha dado una compaginación del cuidado con tareas productivas, que obedece a un problema actual. Porque por cada 100 mujeres que realizaron trabajo doméstico y de cuidado, 45 también trabajaban en un empleo remunerado. Lo que equivale a 77.5% de su tiempo invertido en las labores del hogar y cuidado (INEGI, 2016b).

Una vez insertas en el mercado laboral, las mujeres ganan menos y trabajan más que sus compañeros varones. Según la Administración Pública Federal (APF) en el año 2015, de acuerdo a su escolaridad y el sector donde trabajarán las mujeres ganaban entre 7% y 22.6% menos que los varones. El 65% de las mujeres trabajó una jornada completa a diferencia de los varones con un 27.7%. Además, la maternidad está asociada con menores tasas de participación en el mercado laboral (37.2%) a diferencia de las mujeres insertas en el mercado laboral sin hijos (67.2%) (CNDH, 2015).

Desde aquí se evidencia que en la condición de síndrome de Down, las mujeres que se responsabilizan de este cuidado, porque en la mayoría de los casos son los varones quienes abandonan su paternidad al momento del diagnóstico (Maldonado, 2017), limitan su autocuidado, las relaciones con otras personas y su vida profesional que afecta sus ingresos económicos.

En México las labores domésticas y de cuidado fueron equivalentes al 18% del Producto Interno Bruto (PIB) en el año 2014. Proporcionar cuidados en México es la actividad con mayor importancia económica del trabajo de las mujeres (33.9%) (INEGI, 2016a, 2016b)

Por esta razón, es un reto identificar y explicar las disparidades presentes en el tema, repensar el cuidado abandonado las prácticas biomédicas y naturalizadas abre las pautas para que desde la salud colectiva y la economía del cuidado se siga contribuyendo a centrar al cuidado en el debate público, como problema de política pública (Esquivel, 2016). Falta enfatizar en el cuidado como derecho fundamental, donde las personas, Estado y mercado tengan una acción conjunta visible.

8.1 El problema de investigación.

Los cuidados que comprometen un trabajo afectivo y material se realizan generalmente sin una remuneración, y son indispensables para que la sociedad pueda existir. Sin embargo, la sociedad capitalista que acontece hoy en día debilita su reproducción social provocando una gran crisis. Según Fraser (2016:99-100) la “crisis de cuidado” es un componente de una “crisis general” que incluye lo económico, ecológico y político, la gran mayoría centrado en lo económico y políticos. Siendo la “crisis de cuidado” una expresión aguda de las contradicciones socio-reproductivas del capitalismo.

En la díada cuidado-dependencia en el contexto de la condición del síndrome de Down, se devela esta crisis. Principalmente porque se ha centrado más en producir que en cuidar. Situación que lleva: primero, a que las mujeres experimenten más tensiones, porque en sus hombros se ponen las cargas y costes de este cuidado; segundo, la díada cuidado-dependencia transita en un círculo de invisibilidad en el actual sistema, porque no producen y no aportan lo que valoran las sociedades capitalistas. Así la díada ha sido estigmatizada por la condición del síndrome debido a la apariencia y su asociación con el retraso mental.

Aunado a esto, los recortes en salud limitan el acceso y atención a la salud de este colectivo. Donde según su clase social tendrán acceso o no a adquirir los diferentes servicios en salud que requieren sus hijos/as. Los hogares con presupuestos menores casi exclusivamente llevan estos cuidados en el hogar mientras que los que tienen mayor presupuesto los pueden buscar en los espacios públicos como el mercado. Situación que da como resultado las formas distributivas desiguales e inequitativas de capital (riqueza), que impactan en la atención y acceso a la salud de los colectivos.

Por otra parte, la divulgación científica de los enfoques biomédicos justifica el desgaste social, físico y emocional de las mujeres, normalizando el cuidado en sus prácticas cotidianas. También obstaculiza análisis más abarcadores.

Por esta razón, desde la salud colectiva y de las teorías de las que se nutre, se reflexionó el tema del cuidado en el contexto del síndrome de Down, siendo la teoría de representación social un recurso teórico metodológico para comprender las experiencias de estas mujeres cuidadoras en su cotidianidad al brindar cuidado a su hijos/as, para dar voz a las implicadas del cuidado informal silenciadas desde los abordajes biomédicos.

Con base en los elementos precedentes, la pregunta de investigación que guió el estudio fue:

¿Cómo se expresan las interrelaciones simbólicas de las representaciones sociales del cuidado informal, realizado principalmente por las mujeres que cuidan a un hijo/a en condición de síndrome de Down en un contexto cultural de asignación de la función materna y de cuidados, en las condiciones de vida familiar y de las instituciones de salud con retraimiento de la responsabilidad pública?

8.2 Objetivos.

8.2.1. General.

Comprender desde la salud colectiva las interrelaciones simbólicas de las representaciones sociales de cuidado informal de madres que cuidan de un hijo/a con la condición de síndrome de Down en la cotidianidad de sus experiencias familiares y de atención a la salud del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.

8.2.2. Específicos.

- Identificar las características sociodemográficas de las cuidadoras y de sus hijo/a con síndrome de Down que asisten al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.
- Describir las interrelaciones simbólicas de las dimensiones de la representación social en los conocimientos, experiencias y prácticas del cuidado informal de este colectivo.
- Identificar las interrelaciones simbólicas de representación social en el núcleo familiar, instituciones de salud y Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.
- Identificar las categorías emergentes de representación social de este colectivo.

TERCERA PARTE. RECURSOS METODOLÓGICOS

Capítulo 9. El estudio.

9.1 Método y diseño del estudio.

Se trata de una investigación cualitativa cuyo interés se orientó en la *comprensión e interpretación* de las narrativas de las madres cuidadoras respecto a sus experiencias de cuidado informal brindado a su hijo/a con la condición del síndrome de Down. Con la intención, que desde su propia voz se inicie la comprensión del otro. Reconociéndola como un ser histórico, contextualizado y envuelto en su cultura (Minayo, 2010) en donde su cuidado adquiere sentido. Bajo un diseño *fenomenológico* es como se adentró a las experiencias subjetivas e individuales de este colectivo inmerso en un contexto neoliberal.

Se partió de un diseño fenomenológico, utilizando como técnica principal la entrevista focalizada y fundamentos en las premisas de Mertens (2005), en donde la fenomenología:

- Pretendió describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde su perspectiva construida colectivamente.
- Se basó en el análisis de discursos y temas específicos.
- El investigador contextualizó las experiencias en términos de su temporalidad (tiempo en que sucedieron), espacio (lugar en el cual ocurrieron), corporalidad (las personas que las vivieron), y el contexto relacional (lazos generados durante las experiencias).
- Las entrevistas, entre otras herramientas, se dirigieron hacia temas sobre experiencias cotidianas.

Esta perspectiva pretendió romper el silencio y dar voz a las madres que cuidan a su hijo/a con la condición de síndrome de Down, evocó a su recuerdo e historias de cuidados.

9.2. Consideraciones éticas.

Las informantes firmaron su consentimiento informado, se respetó su decisión de participar o no en el estudio, se informó sobre la confidencialidad de la información que proporcionarían durante la entrevista y el cuestionario sociodemográfico. La “invitación a participar” subraya que, en este trabajo, la aceptación de las informantes es un elemento conceptualmente imprescindible y éticamente intrínseco (Martínez-Salgado, 2012).

Se consideran los principios éticos vertidos en el Informe Belmont en su última versión de 2003 para la protección de sujetos humanos de investigación. En el que se puntualiza que las personas son agentes autónomos, siguiendo el principio de beneficencia al respetar sus decisiones y protegerle de daños, procurando su bienestar expresado en el consentimiento informado. Del mismo modo se considerará los principios éticos de la declaración de Helsinki en su 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre de 2013. Así como los establecidos en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Estado de México. Por tanto, este grupo de mujeres cuidadoras no estuvieron expuestas a ningún procedimiento que pusiera en riesgo su integridad física y/o emocional.

En el formato de consentimiento informado se explicaron los objetivos de la investigación y la participación de la informante. Se especificó la recopilación de información socioeconómica y de salud, y la aplicación de la entrevista focalizada, así como, la confidencialidad de la información para uso solamente de la investigación. Se comentó la libertad de decisión de las informantes para abandonar en cualquier momento el estudio sin que esto afectara su atención en el centro. Este formato contiene título y objetivos del trabajo. Permitted la obtención del consentimiento informado, la autorización para grabar la entrevista focalizada, nombre y firma de la informante, investigador principal y testigos (ver anexo 1).

9.3. Instrumentos de recolección de información.

La información se recopiló con las siguientes herramientas:

- **Cuestionario de información socioeconómica y de salud. Cuidado informal de niños y niñas en condición de síndrome de Down** (ver anexo 2): con este cuestionario se obtuvo información de la cuidadora, nombre, edad, lugar de residencia, escolaridad, estado civil, ocupación, religión, problemas de salud; información del cuidado, apoyo y tiempo dedicado al cuidado; información del Receptor de Cuidados (el niño o la niña con la condición de síndrome de Down), nombre, edad, escolarización, diagnóstico y nivel subjetivo de dependencia referido por la cuidadora; por último información familiar, número de los integrantes del hogar, ingreso económico familiar, condiciones y disponibilidad de la vivienda. Este cuestionario permitió identificar el perfil de la cuidadora y las características sociodemográficas de este colectivo.
- **Entrevista focalizada del cuidado informal de niñas y niños en condición de síndrome de Down** (ver anexo 3): el objetivo fue obtener información respecto a las experiencias de cuidado informal de estas mujeres a su hijo/a con síndrome de Down, para identificar quién cuida y cómo se cuida en este contexto, a partir de sus vivencias cotidianas en el núcleo familiar e institucionalidad. Esta entrevista focalizada cuenta con 37 preguntas divididas en cuatro apartados. En el *primero* (cuidado) se abordaron preguntas respecto al cuidado: conceptualización, significado, características, representación, escenarios donde ubicaron el cuidado, las opiniones y creencias respecto al cuidado que brindan las mujeres (9 preguntas). El *segundo* (cuidado de su hijo/a) orientado al cuidado de su hijo/a, respecto a los conocimientos adquiridos para proveer el cuidado, la información que tuvieron ante el diagnóstico, así como, las tareas específicas de cuidado realizadas a su hijo/a, además de sus experiencias gratificantes y de dificultad en el cuidado, los cambios experimentados en su vida y el apoyo surgido de otras personas para brindar el cuidado (12 preguntas). Para el *tercero* (condición del síndrome de Down y maternidad) se identificaron los conocimientos sobre el síndrome de Down, el trato recibido en los diferentes escenarios donde se desenvolvían, las experiencias y significados de las cuidadoras sobre su maternidad y las opiniones respecto a otras mujeres en su misma situación (8 preguntas). Y finalmente en el *cuarto* (instituciones de salud) las preguntas

se centraron en las instituciones de salud: aquí se identificaron los lugares a donde acudieron cada una de las cuidadoras para recibir atención médica y de rehabilitación, el trato del personal médico, y la percepción respecto a su eficiencia. También sobre la información y representación del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (8 preguntas).

Las experiencias de este colectivo se comprendieron a través de las dimensiones de las RS, dimensiones usadas para la estructuración de la entrevista focalizada. La entrevista focalizada considero los objetivos de esta investigación, así como, la entrevista focalizada de Ramos (2011) realizada en el contexto de la SC, esta última fue pilar básico para las preguntas de este estudio respecto al cuidado (primer y segundo apartados).

9.4. Participantes.

Participó una muestra intencional de 14 mujeres que cuidaban en la informalidad a su hijos/a con la condición del síndrome de Down del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Estado de México.

La elección fue propositiva, cuidadosa e intencionalmente seleccionada para cada una de las cuidadoras por la posibilidad de ofrecer información para esta investigación (Martínez-Salgado, 2012). En la figura 14 se puede observar el proceso de muestreo utilizado.

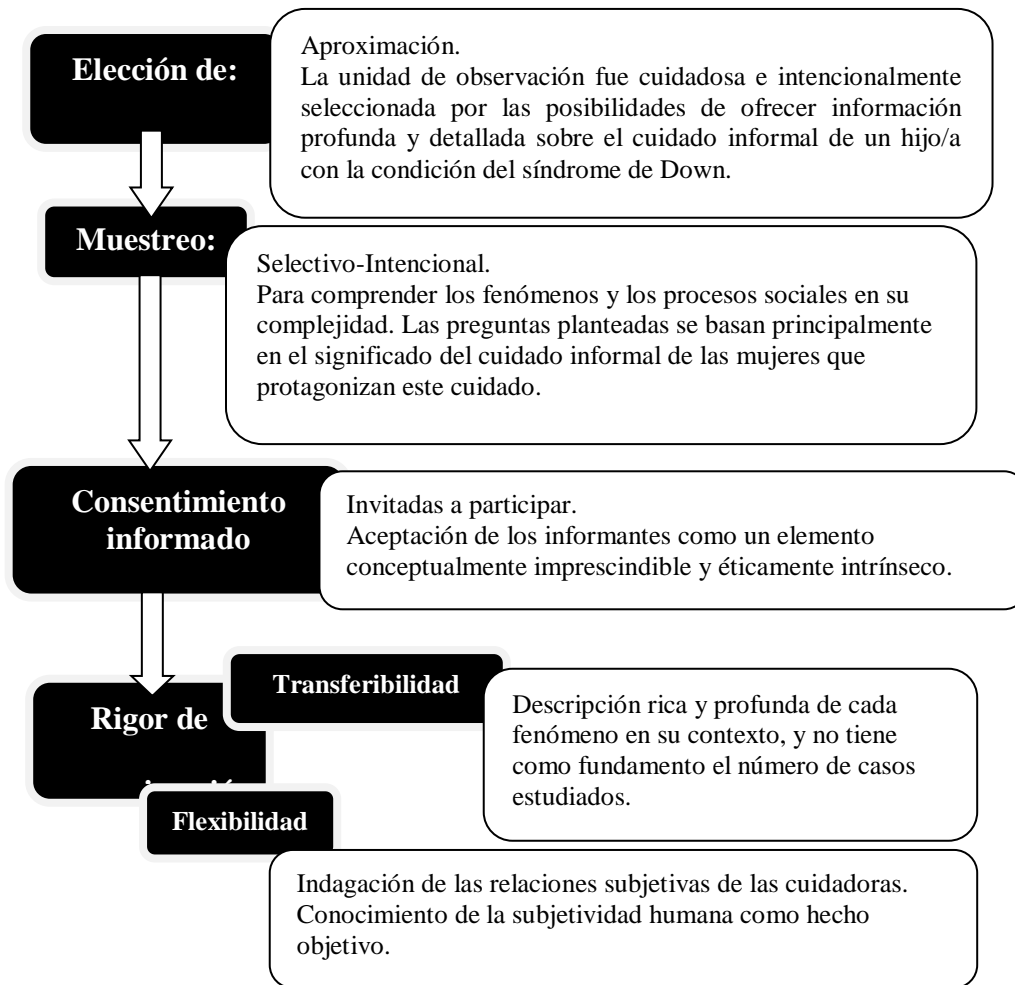
9.4.1. Criterios de selección:

- Mujeres mayores de 18 años de edad.
- Ser madre de un hijo/a (1-12 años de edad) con diagnóstico de trisomía 21 (síndrome de Down).
- Dedicar por lo menos seis horas diarias y continuas al cuidado de su hijo/a.
- Asistir a alguno de los servicios del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.
- Estar activos en el servicio de Psicología Familiar.

9.4.2. Criterios de exclusión:

- No cubrir con los criterios de selección.
- Niños y niñas con varios cuidadores, sin ser la madre la principal cuidadora.
- Próxima alta o pre-alta del servicio de Psicología Familiar, para fines éticos en caso de solicitar seguimiento o apoyo psicológico.

Figura 14. Muestreo y elección de participantes.



Fuente: elaboración propia a partir de Martínez-Salgado (2012).

Los criterios de estar activo en el servicio de Psicología Familiar y no tener pre-alta del servicio se consideraron para que la participante, en caso de requerirlo, expresara sus dudas respecto a su participación en el estudio o por si requería atención psicológica por algún malestar emocional derivado de la aplicación de la entrevista focalizada.

La entrevista focalizada fue cuidadosamente realizada para evitar generar malestar en las participantes, respetando sus emociones e intimidad. La literatura ha descrito el impacto emocional y los momentos que pasan las familias, especialmente las madres, ante el diagnóstico de un hijo/a con la condición del síndrome de Down (Perpiñan, 2009; Huiracocha et al., 2013). Este trabajo no pretendió enfocarse a las primeras emociones experimentadas de las participantes, que posiblemente ya estuvieran afrontadas. Por esta razón, se consideró a niños y niñas a partir de un año de edad. La entrevista logró ubicarse en un momento clave del cuidado, cuando la familia ya tenía una historia previa antes del nacimiento y cuando sus experiencias pudieran estar más adaptadas a la situación (física, emocional y socialmente), además de tener rutinas establecidas.

9.5. Escenario.

Las entrevistas se realizaron en un consultorio de Psicología Familiar del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Estado de México.

9.6. Categorías de análisis.

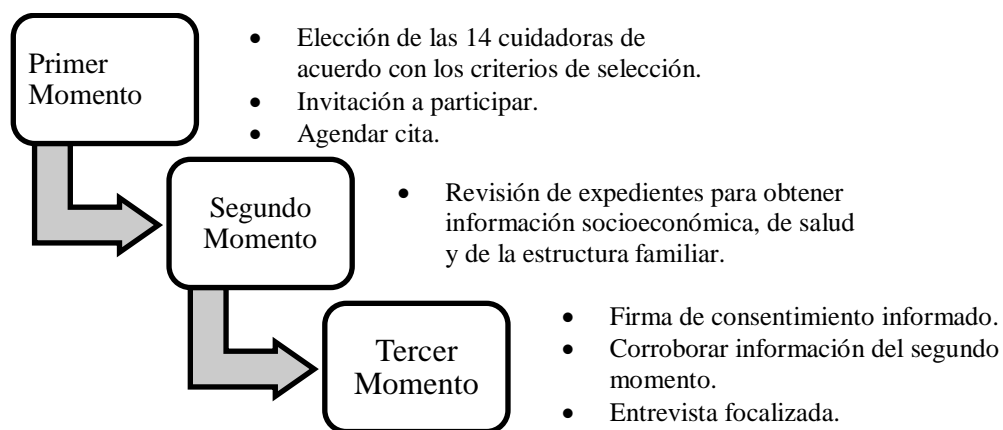
Las dimensiones de las Representaciones Sociales (RS) propuestas por Moscovici (1979) son las principales categorías de análisis de esta investigación (ver cuadro 7 de la página 118). Es así como la información, el campo representacional y las actitudes, dimensiones presentes en las RS ayudaron a comprender las experiencias de cuidado desde la propia voz de mujeres que cuidan a un hijo/a en condición de síndrome de Down considerando temas como: cuidado informal en salud, la feminización y naturalización del cuidado, maternidad, síndrome de Down, discapacidad e institucionalidad.

9.7. Procedimiento.

El estudio se llevó a cabo en una sola sesión, con 3 momentos relevantes para la obtención de la información (ver figura 15). *Primer momento*, selección de las participantes de la clínica de enfermedades genéticas y congénitas que asistían al servicio de Psicología Familiar, de acuerdo con los criterios de selección. Una vez ubicadas, se les localizó e invitó a participar en la investigación, se dio una cita comentando la duración aproximada de 2 horas. *Segundo momento*, una vez agendadas las 14 citas, se inició con la revisión de los expedientes para obtener información necesaria para el cuestionario de información socioeconómica y de salud, con la intención de conocer las características y estructura familiar de cada una de las participantes. Por último, *tercer momento*, en la cita programada se pidió la firma de consentimiento informado, se preguntaron algunos datos para corroborar y terminar el llenado del cuestionario de información socioeconómica y de salud. Posteriormente se inició con la entrevista focalizada. Todas las entrevistas fueron grabadas.

Con posterioridad, se transcribieron las entrevistas y se inició el análisis con la descripción de nodos abiertos, nodos de las dimensiones de representación social y nodos emergentes, para realizar los memos de cada uno de estos nodos que llevaron a la configuración de modelos explicativos de la investigación. El trabajo reflexivo de los datos se realizó con el software NVivo 11. El proceso de análisis se explica a detalle más adelante.

Figura 15. Momentos de la recolección de información.



Fuente: elaboración propia.

9.8. Análisis de los datos.

9.8.1. Estrategia metodológica.

El análisis permite la comprensión de la información, actitudes, creencias, motivos y comportamientos de las informantes respecto al cuidado informal que brindan y las categorías emergentes respecto al cuidado, la maternidad, el síndrome de Down y la institucionalidad. Se consideraron elementos subjetivos narrados desde la propia voz de estas cuidadoras con la finalidad de profundizar en la comprensión de su significado.

9.8.2. Técnica y unidad de análisis.

Para el análisis cualitativo de datos de esta investigación se utilizó el programa NVivo 11. Con este software se organizaron, analizaron y estructuraron los hallazgos de la experiencia subjetiva de las participantes, aquellos elementos evocativos de las cuidadoras en la entrevista focalizada de esta investigación. Al describir detalladamente su experiencia, y saber que esta era suficiente, se utilizó la saturación teórica de la información (Denman y Haro, 2000), asegurando la descripción completa de las categorías y el cierre de los datos.

Como herramienta inicial para ordenar la información de la entrevista se establecieron “*nodos*” de las principales categorías de análisis ya mencionadas, con la finalidad de buscar patrones y ordenar los recursos e ideas de la entrevista focalizada. Pero también, con la finalidad de explorar si la información brindada por las cuidadoras respondía a la pregunta realizada. Las principales dimensiones de las representaciones sociales organizadas y clasificadas en “*nodos*” que posteriormente se fueron relacionando hasta agruparse en “*memos*” que son el pensamiento puesto por escrito de quién investiga (lo que se escribe para uno mismo), es el trabajo reflexivo llevado a cabo en esta investigación (De la Cuesta-Benjumea y Arredondo-González, 2015). Estas unidades de análisis se realizaron en el software NVivo 11, en donde se reflexionaron y relacionaron ideas con la teoría de representación social y temas referidos, además de establecer “*modelos*” que permitieron la representación de los “*memos*” en su forma exploratoria y representativa del análisis cualitativo de los datos.

9.9. Proceso de análisis.

El proceso de análisis cualitativo de datos es interpretativo orientado a construir categorías relacionadas con el proceso salud-enfermedad-cuidado desde la experiencia y vivencia del colectivo. El análisis cualitativo con memorandos teóricos (De la Cuesta-Benjumea y Arredondo-González, 2015) sirvió de guía para esta investigación. A continuación, se describen las fases del proceso de análisis:

9.9.1. Primera fase: procesos instrumentales y cognitivos del análisis cualitativo.

Se realizó un análisis cualitativo de datos para enfatizar cómo se están pensando los datos. Por esta razón el análisis de las experiencias y vivencias de las participantes son elementos esenciales para un acercamiento cultural de sus emociones personales, así como sus formas reflexivas e intereses presentes en la comunidad y en la sociedad (De Souza-Minayo, 2010), respecto al cuidado.

El proceso instrumental *inició* recolectando, organizando, clasificando y agrupando la información. Las entrevistas realizadas fueron grabadas en audio, posteriormente cada una de ellas textualmente transcritas. En su versión impresa se revisaron las 14 entrevistas y se ordenaron por fecha de aplicación, asignándoles un folio (01, 02, 03...). Una vez leídos y ordenados los documentos se inició la codificación, este *segundo* momento, consistió en llevar la información codificada en papel, a su versión electrónica para usarla en el software NVivo 11. Los códigos identificados se nombraron “nodos” y la relación de estos nodos se convirtieron en “memos”, agrupaciones de “nodos” dotaron de significado los relatos de las experiencias y vivencias de estas cuidadoras. La categorización de “nodos” y “memos” se sustentaron en la teoría de representaciones sociales en sus dimensiones tridimensionales descrito por Moscovici (1979): la información, el campo representacional (polifasia cognitiva) y la actitud (aquí los valores como elemento más abarcador, y las opiniones, estereotipos y creencias como elementos subsumidos). Lo que permitió identificar categorías de análisis y categorías emergentes. Por *último*, para el análisis instrumental, se escribieron los principales hallazgos.

Las tres actividades básicas del análisis necesitaron la comprensión de las experiencias narradas por las cuidadoras, la teorización y conceptualización de las categorías de análisis, porque refiere el proceso cognitivo del análisis de este estudio. Las categorías de análisis iniciales y emergentes

del trabajo se muestran en los cuadros 7 y 8. Es necesario resaltar que la formación del investigador, así como, perspectiva teórica y género influye en el proceso de análisis y por consiguiente en los hallazgos del estudio (Martínez-Salgados, 2009; De Souza-Minayo, 2010; Martínez-Salgado, 2014; De la Cuesta-Benjumea y Arredondo-González 2015).

9.9.2. Segunda fase: interpretación.

La comprensión de las entrevistas y categorías del presente trabajo tuvo dos momentos interpretativos de construcción: el de “*primer orden*” y el de “*segundo orden*” términos acuñados por Shütz (1967; citado en De Souza-Minayo, 2010:259).

En la construcción de “*primer orden*” se rescatan los pensamientos contruidos por el sentido común. Por esta razón en la primera lectura de las entrevistas se llevó a cabo una categorización abierta resaltando la vivencia de las cuidadoras. Aquí se realizó un mapa mental de los principales temas ejes de la investigación: el cuidado, los cuidados al hijo/a con la condición de síndrome de Down, la maternidad, la condición de síndrome Down y la institucionalidad. Se organizaron elementos de cada uno de estos ejes, incluso con expresiones de las cuidadoras. Por ejemplo, para referir aquellos elementos de la experiencia del cuidado informal que involucraban alguna actividad básica o instrumental en los cuidados de larga duración, la expresión “entre subidas y bajadas” del cuidado formaban un memorando teórico, descrito para la misma investigadora, como representación de la experiencia de cuidados y que posteriormente podrían comprenderse de forma más elaborada siguiendo las categorías iniciales de la investigación, aquí se presentan los primeros nodos. La construcción de “*segundo orden*” dio lugar a la interpretación de las categorías finales del trabajo, lo cual concluyó con la elaboración de “*modelos*” explicativos del orden y surgimiento de las categorías (ver anexo 4). Esos modelos sirvieron de guía para presentar los hallazgos, ubicados en el apartado de resultados.

Cabe resaltar que estas fases del proceso de análisis se sustentaron en los trabajos de Martínez-Salgado (2014), De la Cuesta-Benjumea y Arredondo-González (2015) y los conceptos estructurantes que De Souza-Minayo (2010) precisa para la investigación cualitativa, sin dejar de incluir las formas personales, intuitivas e imaginativas de la investigadora. Por esta razón, las fases del proceso de análisis son descripciones explícitas de lo realizado en este trabajo. Ver en el cuadro 7 las categorías de las dimensiones de representación social y en el cuadro 8 las categorías emergentes.

Cuadro 7.

Definición de las principales categorías de la investigación.

Categorías definidas a partir de las dimensiones de las representaciones sociales.

Dimensiones	Elementos de las categorías
<p>Información: Conocimiento que tiene la cuidadora respecto al <i>cuidado</i> que brinda a su hijo/a, sobre la <i>condición del síndrome de Down</i> (SD) y las <i>instituciones de salud</i>, en sus relaciones cotidianas de cuidado. Así cómo la fuente de la cual adquirió los conocimientos acerca del cuidado, SD y del CRIT-Teletón.</p>	Cuidado
	<p><u>Información formal e informal</u> Conocimientos que ha adquirido la cuidadora respecto a cómo cuidar de su hijo/a con SD; obtenidos a través del personal de salud o formación profesional del cuidado; y de los consejos de otras personas en su misma situación de cuidado, a través de sus prácticas cotidianas o por observación.</p>
	Síndrome de Down
	<p><u>Información formal e informal</u> Conocimientos que posee la cuidadora acerca de las principales características, cualidades y habilidades relacionadas con el SD; obtenidos a través de una <i>formación formal</i> (instituciones, escuelas, personal de salud), <i>informal</i> (familiar) o que ha adquirido por otros medios (revistas, internet).</p>
	Institucionalidad/ CRIT Teletón
	<p><u>Información formal e informal</u> Conocimientos y orientación formal e informal sobre los servicios para la atención médica y de rehabilitación de su hijo/a, brindado por el personal de salud; y por conocidos, familiares, amigos o mujeres que también cuidan de un niño o niña en condición de dependencia.</p>
<p>Campo representacional: Imágenes y vivencias que la cuidadora tiene acerca del <i>cuidado informal</i> del SD, <i>el SD</i>, y <i>las instituciones de salud</i> CRIT-Teletón.</p>	Cuidado
	<p><u>Imagen/experiencias</u> Información figurativa e información lingüística que la cuidadora tiene acerca de las personas que cuidan de un niño o niña en condición de dependencia, y su experiencia como cuidadoras.</p>
	Síndrome de Down
	<p><u>Imagen/experiencias</u> Información figurativa e información lingüística que la cuidadora tiene acerca de los niños y niñas con SD.</p>
	Institucionalidad/ CRIT Teletón
	<p><u>Imagen/experiencias</u> Información figurativa e información lingüística que la cuidadora tiene de los servicios de salud, especialmente del CRIT Teletón.</p>
<p><u>Valores</u> Principios normativos que dirigen y regulan el comportamiento de las cuidadoras al cuidar de un hijo con SD. Causas por las que la cuidadora cuida de su hijo dependiente.</p>	

... Continuación. Cuadro 7

Definición de las principales categorías de la investigación.

Categorías definidas a partir de las dimensiones de las representaciones sociales

Dimensiones	Elementos de las categorías
<p>Actitud: Elemento afectivo de la representación, en su carácter valorativo y normativo expresada de forma cognitiva, afectiva y conductual. Se manifiesta en la forma favorable o desfavorable que hace la cuidadora sobre sus modos de andar en la vida que le resultan de su conducta respecto <i>al cuidado, al SD y la institucionalidad/CRIT Teletón.</i></p>	<p align="center">Cuidado, síndrome de Down e institucionalidad/ CRIT Teletón</p> <p><u>Componentes cognitivos</u> Percepciones, creencias, estereotipos, informaciones e ideas que posee la cuidadora respecto al cuidado, SD e institucionalidad/CRIT Teletón.</p> <p><u>Componente afectivo</u> Sentimientos negativos (tristeza, miedo, hostilidad, frustración, ira, desesperanza, culpa), positivos (alegría, amor, gratitud, esperanza) y neutros (compasión, sorpresa) que la cuidadora tiene respecto al cuidado, el SD y la institucionalidad/CRIT Teletón.</p> <p><u>Componentes conductuales</u> Tendencias, disposiciones, intenciones y acciones que se dirigen al cuidado, síndrome de Down e institucionalidad/CRIT</p>
<p>*Estás categorías son definidas por Moscovici (1979) como parte de las RS. Ver también la tesis doctoral de Ramos (2011).</p>	

Cuadro 8.*Definición de las categorías emergentes de la investigación*

Categorías emergentes	Elementos de las categorías
<p>Normalización del cuidado: dada por una feminización y naturalización del cuidado en las mujeres, principalmente por el modelo tradicional de la división sexual del trabajo y una noción de instinto maternal presente en la noción de maternidad.</p>	<p><u>Feminización y naturalización del cuidado:</u> asignaciones tradicionales del cuidado a las mujeres, por el sexo, como un elemento natural para realizar las tareas de cuidar.</p> <p><u>División sexual del trabajo:</u> modelo tradicional de ciudadanía.</p> <p><u>Maternidad:</u> hecho cultural sujeto a normas y representaciones sociales, entendidas como aprendizaje individual y también colectivo, que generalmente se le ha relacionado con hechos naturales presentes en las mujeres.</p>
<p>Trabajo de cuidados: actividades implícitas en los cuidados, que requieren apoyo social formal e informal para llevarse a cabo, considerando las necesidades solicitadas por las cuidadoras para continuar cuidando y el coste que implica cuidar del otro.</p>	<p><u>Apoyo social:</u> percepción que tienen las cuidadoras del apoyo para brindar el cuidado, ya sea emocional, económico e instrumental, brindado por familiares o personas cercanas y por las instituciones.</p> <p><u>Necesidades:</u> que la cuidadora requiere para continuar con el cuidado. Principalmente relacionadas con las económicas, de descanso e institucionales.</p> <p><u>Costo del cuidado:</u> repercusiones personales, físicas, emocionales, sociales, laborales, de salud y económicas por proveer el cuidado.</p>
<p>Condición del síndrome de Down: considera la relación de atributos y estereotipos desacreditadores en la díada cuidado-dependencia y su relación con una práctica médica violenta.</p>	<p><u>Estigma:</u> según Goffman (2006) el término se utiliza para referir un atributo profundamente desacreditador, es una clase de relación entre atributo y estereotipo.</p> <p><u>Institucionalidad, deshumanización médica:</u> práctica médica que violenta a la cuidadora, representada principalmente en malos tratos e información inadecuada.</p>

CUARTA PARTE: ANÁLISIS Y DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS

Capítulo 10. Resultados y discusión.

10.1. Características sociodemográficas de las cuidadoras: perfil de la cuidadora.

Las participantes de este estudio fueron 14 mujeres con un hijo/a con diagnóstico de SD. La descripción de las principales características de las informantes define su perfil, con edad promedio de 38.86 años (rango, 27 a 51 años), estudios de licenciatura o preparatoria (71.4%), que vivían con su pareja, ya sea casadas (50%) o en unión libre (28.6%). Su práctica religiosa era católica (92.9%). Dedicadas principalmente al hogar y al cuidado de su/s hijo/a/s (78.6%) la mayor parte del tiempo (71.4%). Los padres o las abuelas/os apoyaban en el cuidado, 42.9% y 21.4%, respectivamente. Sin embargo, una parte importante no recibía el apoyo de otra persona para el cuidado (35.7%) (ver cuadro 9).

Este perfil coincide con lo encontrado en la literatura (Martínez et al., 2008), mujeres con mayor grado de estudios, a diferencia de las mujeres dedicadas al cuidado de adultos. En este caso, dedicadas casi exclusivamente al cuidado y hogar.

En la descripción de las informantes, para cada caso, se observan ciertas características que pueden llevar a una cuidadora a proveer el cuidado la mayor parte del tiempo y dedicarse exclusivamente al hogar a diferencia de quién trabaja -también- fuera del hogar y recibe apoyo para el cuidado, tanto formal como informal (ver cuadro 10).

En el cuadro 10, las horas dedicadas al cuidado se refiere al tiempo exclusivo dedicado al cuidado de su hijo/a como: administración de medicamentos, alimentación, asear, realizar sus actividades de rehabilitación, jugar, realizar tareas escolares, entre otras. Estas tareas realizadas simultáneamente con las tareas domésticas (lavar ropa, limpiar, preparar alimentos, etc.) y/o con el tiempo invertido para las visitas médicas o de rehabilitación. La exclusividad del tiempo completo se relacionó, en algunos casos, con la dedicación exclusiva al hogar y por ser su hijo/a único/a. El lugar que ocupa el hijo/a con diagnóstico de SD se puede ver también en el cuadro 10.

Cuadro 9. <i>Perfil de la madre y principal responsable del cuidado (n=14).</i>	
Edad	X= 38.86 años. Rango (27-51 años) DE= 6.89*
Escolaridad	Licenciatura (5) 35.7% Media superior (5) 35.7% Secundaria (3) 21.45 Primaria (1) 7.1%
Estado Civil	Casadas (7) 50% Unión libre (4) 28.6% Solteras (2) 14.3% Divorciada (1) 7.1%
Ocupación	Hogar-cuidado (11) 78.6% Empleadas (2) 14.3% Trabajo informal (1) 7.1%
Religión	Católica (13) 92.9% Cristiana (1) 7.1%
Horas dedicadas al cuidado	Todo el tiempo (10) 71.4% De 9 a 12 horas (3) 21.4% De 6 a 8 horas (1) 7.1%
Personas con las que comparte el cuidado	Padre (6) 42.9% Ninguna (5) 35.7% Abuela/o (3) 21.4%
<i>X=Media; (Frecuencias) Porcentaje %</i> <i>*DE= Desviación Estándar</i>	

Cuadro 10. <i>Características de las cuidadoras de hijos/as con síndrome de Down</i>							
Cuidadora Codificación*	Edad	Escolaridad	Estado civil	Ocupación	Apoyo al cuidado	Sexo de hijo/a	Horas de cuidado**
01-LR	27	Secundaria	Soltera	Hogar	Abuela	Varón	T. C.***
02-MR	31	Preparatoria	Casada	Empleada	Padre	Mujer	9-12 horas
03-RD	29	Licenciatura	Soltera	Hogar	Ninguna	Varón	T. C.
04-MV	41	Secundaria	Casada	Hogar	Abuela	Varón	T. C.
05-EV	34	Preparatoria	Unión libre	Hogar	Padre	Varón	9-12 horas
06-OE	46	Preparatoria	Unión libre	Hogar	Ninguna	Varón	T. C.
07-EO	47	Preparatoria	Casada	Hogar	Padre	Varón	T. C.
08-KC	39	Preparatoria	Casada	Hogar	Padre	Mujer	T. C.
09-GC	39	Licenciatura	Casada	Hogar	Ninguna	Varón	T. C.
10-SM	43	Licenciatura	Casada	Empleada	Padre	Varón	9-12 horas
11-FG	51	Secundaria	Casada	Informal	Padre	Mujer	6-8 horas
12-AR	37	Primaria	Unión libre	Hogar	Ninguna	Varón	T. C.
13-BC	41	Licenciatura	Unión libre	Hogar	Abuela	Varón	T. C.
14-FA	39	Licenciatura	Divorciada	Hogar	Ninguna	Mujer	T. C.
* Número de registro- Inicial de su nombre y primer apellido ** Horas de cuidado al día. ***T. C./ Tiempo Completo							

La relación del tiempo completo y la dedicación al hogar, se puede observar en la siguiente narración de una cuidadora soltera, dedicada al hogar, sin apoyo de otras personas para cuidar de su único hijo. La informante afirma la exclusividad de cuidado de tiempo completo a su hijo y su percepción de nulo apoyo para cuidarlo.

“Sí, todo, todo [se refiere al cuidado] y pues a todos lados voy con él y si tengo que ir al hospital pues es con él, si vengo a terapia, voy sola con él, dormimos solo nosotros dos, y o sea todo el desplazo ir a la escuela, nosotros dos y la familia quizá no se ha involucrado tanto como en esa parte o bueno en su momento lo hicieron, y ahorita, ya retomaron sus vidas...” (03-RD).

Situación que es diferente para aquella cuidadora que dedica de 9 a 12 horas de cuidado, casada, trabajadora en un empleo formal y recibe apoyo de otras personas para el cuidado. Refiere como organiza y compagina el tiempo para cuidar a su segundo hijo y salir a trabajar, además del apoyo que le brinda su familiar (padre de la cuidadora) para cuidar del niño cuando se encuentra en el trabajo.

“... trato de que me den las citas lo más temprano y juntas para estar aquí una, dos y hasta tres terapias que casi siempre son dos y lo llevo a su escuela y ya me voy a mi trabajo... los jueves que venimos a tanque que ahorita me ha tocado ocho jueves seguidos... como aquí está el ambiente calientito y su escuela es muy fría, le digo, papá ayúdame a no llevarlo a la escuela para que él se quede en casa con él. Pues está con él, juega con él, lo duerme, le da de comer, está con él en casa para que no vaya a la escuela ese día” (10-SM).

Por otra parte, las familias extensas (71.4%) de las cuidadoras, el hogar era compartido con los abuelos/as, tíos/as o hermanos/as, solo cuatro familias nucleares (28.6%) viviendo padre, madre e hijos/as y tenían de 1 a 3 hijos. Una de estas familias era nuclear monoparental madre-hija. Seis de las cuidadoras solo tienen a su hijo/a con diagnóstico de SD (hijo/a única/a, 42.9%), quienes tienen más hijos, usualmente el hijo/a con este diagnóstico fue segundo en orden de nacimiento (35.7%), dos fueron los últimos al nacer (14.3%) y sólo uno fue el primogénito (7.1%) (ver cuadro 11).

Cuadro 11.			
<i>Características generales de la familia de la cuidadora (n=14).</i>			
Cuidadora	Tipo de Familia	Número de hijos	Lugar que ocupa el hijo con Trisomía 21
01-LR	Extensa	2	Segundo
02-MR	Extensa	2	Segundo
03-RD	Extensa	1	Hijo único
04-MV	Extensa	2	Primogénito
05-EV	Nuclear	3	Tercero
06-OE	Nuclear	2	Segundo
07-EO	Extensa	2	Segundo
08-KC	Extensa	1	Hija única
09-GC	Extensa	1	Hijo único
10-SM	Nuclear	2	Segundo
11-FG	Extensa	3	Tercero
12-AR	Extensa	1	Hija única
13-BC	Extensa	1	Hijo único
14-FA	Nuclear	1	Hija única

10.2. Características sociodemográficas de los niños y niñas con síndrome de Down: perfil del receptor de cuidados.

Los niños y niñas con la condición del síndrome de Down de este estudio fueron hijos/as de las informantes, en su mayoría varones (71.4%), y solo cuatro mujeres (28.6%) con edad promedio de 46.93 meses (aproximadamente 3 años 10 meses de edad). La mitad de los hijos/as estaban escolarizados/as, asistían a guardería, escuelas privadas de su comunidad y algunos/as a los Centros de Atención Múltiple (CAM) mientras que la otra mitad no asistía a ningún centro (ver cuadro 12).

Las informantes reportaron un nivel subjetivo de dependencia respecto a su hijo/a promedio de 5.86, es decir, los niños y niñas participaban en la mitad de las actividades realizadas. Sin embargo, algunas informantes reportaron que sus hijo/as eran totalmente dependientes de su cuidado, y la mayor dependencia subjetiva reportado por la cuidadora fue de 8 puntos, por lo cual la asistencia del cuidado es esencial en este contexto. Por motivos de edad y diagnóstico, dependían de su cuidadora (ver cuadro 12).

Cuadro 12. <i>Perfil del receptor de cuidados, hijo/a de la cuidadora (n=14).</i>	
Sexo	Varón (10) 71.4% Mujer (4) 28.6%
Edad en meses	X= 46.93 meses Rango (19-78 meses) DE= 18.97*
Parentesco con la cuidadora	Hijo(a) (14) 100%
Escolarización	Escolarizado (7) 50% No escolarizado (7) 50%
Diagnostico	Trisomía 21
Nivel subjetivo de dependencia**	X= 5.86 Rango (0 a 8) DE= 2.38
<i>X=Media aritmética; (Frecuencias); Porcentaje % *DE= Desviación Estándar ** Nivel subjetivo de dependencia referido por la cuidadora (0= Totalmente dependiente y 10= Totalmente independiente).</i>	

10.3. Condición socioeconómica de la familia.

La familia de las informantes, estuvo conformada por un promedio de 5.71 integrantes. Solo una familia estuvo integrada por la madre e hija, mientras que otra tuvo hasta 10 integrantes. El ingreso mensual para cada una de las familias fue variable, un caso sin ingresos, donde los familiares ponían a su disposición comida, techo e incluso vehículo automovilístico para llevar al hijo a citas médicas y de rehabilitación, en ocasiones brindaban dinero. El ingreso más alto reportado fue de \$24,000.00 pesos al mes en un hogar nuclear donde ambos padres eran profesionistas y trabajaban fuera del hogar. En general, el promedio de ingreso mensual de estas familias fue de \$6,670.01 pesos, equivalentes a 3.04 salarios mínimos, aproximadamente \$222.00 pesos diarios. De estos ingresos 43.71% destinado a los gastos de alimentación, lo restante se utilizaba para los gastos de la casa, escuela, medicinas y rehabilitación, entre otros (ver cuadro 13).

Cuadro 13. <i>Perfil socioeconómico de la familia.</i>	
Número de integrantes de la familia	X=5.71 integrantes Rango (2-10 integrantes) DE= 2.12*
Salario mensual de la familia	X= \$6,670.01 pesos Rango (0-\$24,000.00 pesos) DE= 5689.38
Número de salarios mínimos del ingreso familiar**	X= 3.04 salarios mínimos Rango (0-10.95 salarios mínimos) DE= 2.59
Gasto para la alimentación	X= \$2, 892.86 pesos Rango (0-\$8,000.00 pesos) DE= 2047.68
Porcentaje destinado para la alimentación	X= 43.71% Rango (0-68%) DE= 17.80
*DE= Desviación Estándar **Salario mínimo 73.04 para el 2016 acordado por el Consejo de Representantes de la Comisión Nacional de Salarios Mínimos (Conasami)	

En el cuadro 14, se puede ver que un poco más de la mitad de las informantes refirieron vivienda con buenas condiciones (57.1%), 35.7% la describió en medianas condiciones y solo una en malas condiciones (7.1%).

En general la disponibilidad de servicios en las viviendas de las cuidadoras lo reportaron como bueno (64.3%), solo dos como muy buenas (14.3%), otras dos regulares (14.3%), quién refirió tener una vivienda en malas condiciones también lo hizo respecto a la disponibilidad de los servicios. Por limitado acceso de transporte público, centros de salud, escuelas y mercados; las condiciones de su colonia referidas como malas, se encontraban sin pavimentar, sin iluminación adecuada, sin servicios de salud y educativos cercanos (ver cuadro 14).

Cuadro 14.

Condición socioeconómica y de salud para cada una de las cuidadoras de hijos/as con síndrome de Down.

Cuidadora	Integrantes	Salario mensual	No. De Salarios mínimos	Condiciones de la vivienda	Disponibilidad de servicios de la vivienda
01-LR	8	\$ 6,400.00	2.92	Buenas	Buena
02-MR	8	\$ 4,800.00	2.19	Buenas	Buena
03-RD	7	Sin ingreso	Sin Ingreso	Medianas	Buena
04-MV	5	\$ 6,000.00	2.74	Buenas	Regular
05-EV	5	\$ 3,500.00	1.60	Medianas	Buena
06-OE	3	\$ 2,190.00	1.00	Medianas	Buena
07-EO	6	\$ 9,000.00	4.11	Buenas	Buena
08-KC	7	\$ 4,000.00	1.83	Buenas	Buena
09-GC	5	\$ 10,000.00	4.56	Buenas	Muy buena
10-SM	4	\$ 24,000.00	10.95	Buenas	Buena
11-FG	10	\$ 3,700.00	1.69	Malas	Malas
12-AR	5	\$ 4,800.00	2.19	Medianas	Regular
13-BC	5	\$ 9,000.00	4.11	Medianas	Muy buena
14-FA	2	\$ 6,000.00	2.74	Buenas	Buena

10.4. Entrevista focalizada: representación social del cuidado informal del síndrome de Down.

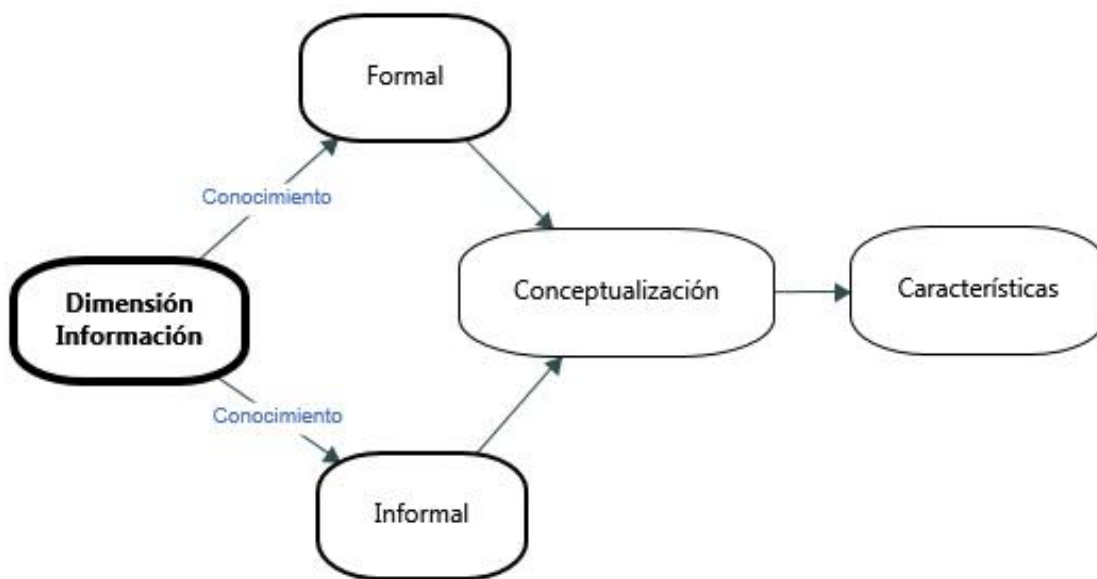
10.4.1. Categorías de las dimensiones de la representación social.

Como se mencionó, la teoría de las representaciones sociales propuesta por Moscovici (1976) tiene tres elementos: la información, el campo representacional y la actitud. Siguiendo los aportes de este autor se abordaron las categorías conceptuales de esta investigación. Ver en el anexo 4 el esquema general de las categorías del estudio. Corresponde a cada uno de los modelos presentados para describir los resultados.

10.4.1.1. La información.

Esta dimensión permite un acercamiento a los conocimientos o saberes (formales e informales) con los que contaban estas mujeres respecto al cuidado brindado al síndrome de Down y las instituciones de salud a las que han asistido (ver figura16). Estos conocimientos son parte de la realidad de vida cotidiana, expresando sus saberes en conocimiento de sentido común.

Figura 16. Dimensión de información de la representación social, para el cuidado, síndrome de Down e institucionalidad.



Fuente: elaboración propia.

10.4.1.1.1. Información del cuidado.

El significado de las informantes sobre el cuidado y los cuidados cotidianos para sus hijos/as representan las características que suponen deben o tienen las personas cuidadoras. Estas mujeres se reconocen como las cuidadoras principales de sus hijo/as.

Respecto a la **conceptualización del cuidado** y las **características del cuidador**. La primera, se basa principalmente en las formas de brindar el cuidado, coinciden en la afirmación: “... sería, atender, proteger, estar al pendiente de alguien... Quererlo, respetarlo...” (05-FE). Al asumirse como cuidadoras en torno a su maternidad, lo refieren así: “¿Qué sería para mí cuidar?... ser una mejor, una mejor mamá o cómo le puedo llamar” (12-AR). En los siguientes discursos se puede observar como las formas obligatorias, amorosas y de protección conforman lo que significa para ellas el cuidado:

“Empeño y dedicación, y amor, amor sobre todo amor porque si lo haces con amor no se te va hacer pesado, hay mucha gente que me ha tocado, bueno conozco algunas familias aquí, tienen que cuidar hasta cierto punto señores de la tercera edad que me explicaban que vuelven hacer como niños que hay que hacerles todo y de más, pero yo siento que en realidad lo ven como una obligación y no lo ven como que regresar

algo que hasta cierto punto ellos nos dieron cuando nosotros éramos pequeños porque ellos estuvieron al pendiente de nosotros... y que tú ahora no lo puedas hacer, es porque en realidad no los quieres mucho... y los dejas en los famosos asilos” (09-GC).

“...pues todo ¿no? O sea, ver que este bien en el aspecto físico, por ejemplo, de que este aseado, de que esté limpio en su aspecto personal, pero al mismo tiempo también que vaya aprendiendo, como enseñarle, por ejemplo, tan simple, las cosas tan simples como las más difíciles... el comer, el lavarse los dientes, el bañarse -que la verdad si se le dificulta bastante a veces me cuesta trabajo-...” (06-OE).

El cuidado es visto como una obligación, en esta obligatoriedad quien tiene el rol de cuidador está inmerso al poder que ejercen sobre él, ya sean las instituciones (Estado) y la familia, esta noción hace del cuidado un sometimiento individual, ignorando su deber colectivo y solidario (Buitrago, 2013). También la noción sobre la forma amorosa de brindar cuidado, individualiza las relaciones, una persona que recibe el cuidado y otra que lo brinda, omite al auto cuidado e incluso lleva a negar los malos tratos que se puede ejercer a la persona cuidada (Tronto, 2007). En algunas narraciones se visualizan algunos límites para proveer el cuidado, por ejemplo: “... *atenderlos en todo lo que requieran, protegerlos... darles todo, bueno no todo, pero si lo que puedas, lo que esté a tu alcance, lo que tengas cerca de ti*” (04MV). “...*estar al pendiente de la otra persona... Tampoco se me hace valido porque al final si lo están cuidando, pues tampoco es un esclavo que va estar ahí las 24 horas del día*” (03-RD). En ocasiones los límites difusos “dar todo versus lo que puedas” se dan por la noción de un cuidado amoroso y obligatorio.

Por otra parte, para las informantes un cuidador es:

“La persona que está a cargo de alguien, [en] cuanto todo su desarrollo tanto físico, como emocional, quizá intelectual como es el caso de A y para que esté bien en todos los aspectos ¿no? Económicos, social y cultura” (06-OE).

“Una persona que está al pendiente de las necesidades de otra persona” (09-GC).

“... es alguien que está al tanto de las necesidades y que es responsable... para el cuidado de otra persona ¿no? O de algo que esté a su cargo y pues tenga que velar por ello ¿no? Para mí eso sería un cuidador, darle lo mejor, darle lo mejor de todo a todo...” (14-FA).

Quien cuenta con las siguientes características:

“Social, amable y servicial... Empeño, dedicación y amor. Amor, sobre todo amor porque si lo haces con amor no se te va [a] hacer pesado...” (09-GC).

“... ser buenas personas, que te inspiren confianza, que sean personas ahora sí que, de buenos sentimientos, nobles...” (08-KC).

“... que sea honesta, que le de confianza pues a la familia o la persona que va a cuidar. A lo mejor pues tierna o cariñosa pero no demasiado porque también, como en el caso de los niños con síndrome de Down, que luego tienden a chantajear o inconscientemente a lo mejor, pero pueden abusar del cariño de la persona que los cuida. Entonces también tiene que ser exigentes o poner algunos límites para que sirva su atención” (13-BC).

“... una persona preparada... de preferencia que tenga estudios, que tenga valores, que tenga conocimiento... el perfil de la otra persona que va a cuidar ¿no? Para que en un momento dado sea más amplio el, pues si, el objetivo ¿no? que se logra... mucha paciencia y que le guste lo que hace, que le guste lo que hace porque yo creo que desde ahí es donde parte todo” (14FA).

Las informantes les atribuyen características morales consideradas como buenas (servicial, nobles o buena persona), las cuales son neutras en los dos primeros párrafos, sin embargo, en el segundo se feminizan estas características y en el tercero se refiere a las características de un cuidado brindado por un profesional (cuidado formal). En otro caso, se asumen de nuevo como cuidadoras:

“Y un cuidador hoy como yo entendí, tengo esas características (ríe) yo creo que me ha dado una buena lección. Tienes que tener tolerancia, paciencia, que es a veces lo que menos tenemos y ser muy abierta, tener actitud. Yo creo que de eso parte un cuidador. Yo te puedo echar muchos choros que todo el día no paro y estoy cansada... No, yo creo que todo parte de ahí, de tú actitud” (07-EO).

Por otra parte **los conocimientos de cuidado** de este colectivo, se relacionan con el saber de las cuidadoras sobre el cuidado que brindan. Considerando los elementos formales e informales de sus conocimientos, pero también de los conocimientos que tiene o se esperan que tenga un cuidador.

“... poco a poco he ido aprendiendo los cuidados que ella requiere conforme va creciendo, es como voy, este, viendo los cuidados que ella requiere. Las necesidades más que nada que ella requiere” (02-MY).

“Pues lo que he aprendido durante el proceso. O sea, lo que me han dicho los doctores, tienes que hacer esto o de algunas personas que me han dicho: Pues yo

también tengo un hijo así y lo que hago es esto. Pero a veces no me funciona, entonces tengo que, a veces, leer o meterme a páginas donde me pudieran ayudar o donde pueda, este, eh, pueda saber un poco más de lo que son capaces de ser o lo que yo pueda hacer... que necesita cuales son los métodos que debo tomar o seguir para que él se pueda desarrollar” (04-MV).

“... lo he ido aprendiendo conforme va pasando el tiempo, conforme va creciendo, porque pues no es lo mismo cuando era pequeño que ahorita que ya es más grande y a lo que se venga más adelante ¿no? Ahorita está todavía en una etapa que, si me ha costado mucho trabajo porque si lo considero todavía un niño pequeño, casi bebé y ya tiene 5 años... pero como veo que actúa como un niño chiquito me cuesta trabajo asimilar que ya creció... nos ha costado un chorro lo de control de esfínteres, porque pues todavía si le cuesta trabajo, así como que se hace del baño, ya no popo, pero sí pipí, entonces me enojo mucho y le digo A, ya tienes que ir al baño, tú solito tienes que ir, y llevarlo y sentarlo, a veces enojada bruscamente para que él a lo mejor así sienta que es lo que debe de hacer” (06-OE).

Los conocimientos sobre como brindar el cuidado a sus hijos/as en general se han dado conforme va pasando el tiempo y de las necesidades de cuidado que han requerido sus hijos/as, tomadas de sus experiencias con los médicos o profesionales de salud, pero también de las personas en su misma situación de cuidadoras, incluso de la información vista en páginas de internet. En un caso particular ha contado con apoyo formal para adquirir este conocimiento, se enuncia en el siguiente párrafo:

“... fui aprendiendo con el paso, afortunadamente tuve a una persona que me ayudó mucho con situaciones más específicas... fue una terapeuta que tuvo M desde que nació y que ella ya tenía mucho conocimiento con niños con discapacidad de hecho ella fue terapeuta de Gabriela Brimmer¹⁸... empecé a conocer a esta chica que se llamaba Angélica... ella me fue enseñando el proceso de ser mamá de un niño con discapacidad. Su pediatra, me... fue guiando un poco y el mismo instinto te va como diciendo, atención aquí, o cuidado con esto, es como algo diferente ¿no? O sea, el convertirte ya en mamá es cómo un instinto extra que se aprende. Sí.” (10-SM).

En este fragmento se reconoce el apoyo formal brindado en la cotidianidad, y atribuye a un “instinto extra”, el instinto materno, la forma de proveer el cuidado. Eso hace alusión a la madre de la era romántica, cuando se señala a la maternidad como objeto central de la vida de las mujeres, la cual apoyan las teorías biologicistas de la maternidad como instintivas (Rousseau, 1789 citado en Molina, 2006). Dice Molina (2006) que, al considerar esta centralidad, las

¹⁸ Mexicana, activista por los derechos de las personas con discapacidad. Fundó la Asociación por los Derechos de las Personas con alteraciones Motoras (ADEPAM)

mujeres se les relacionan con una capacidad natural de amor, de estar conectadas y empatizar con otros, fijando a la personalidad femenina como un modelo para un mundo más humano. Aspectos que han sido una carga en la historia de ser mujer como sexo sometido.

Por otra parte, hay quienes relacionan estos conocimientos con la experiencia al cuidar de sus otros hijos, pero con claras distinciones:

“... tengo la experiencia de mis otros dos hijos. Entonces este, eso me ha ayudado mucho, aunque, de verdad desde que nació A era como si hubiera sido el primero, porque hay veces que de verdad no sabe uno ni que hacer, hasta para la comida. Como si se te nublara algo y fuera la primera vez que tuvieras hijos, vas aprendiendo... no es difícil, sino que es complicado... vas aprendiendo día a día” (05-FE).

Finalmente se puede relacionar el uso de los conocimientos formales para el cuidado con la condición socioeconómica, a mayores ingresos económicos y un mayor nivel educativo, hay más posibilidad de recursos para aprender respecto al cuidado del hijo, pero también para aliviar ciertas cargas en el cuidado.

En este apartado en las narrativas de la cuidadora emerge la feminización del cuidado y los estereotipos maternos.

10.4.1.1.2. Información del síndrome de Down.

Son los conocimientos de las cuidadoras respecto al síndrome de Down, adquiridos en la cotidianidad del cuidado a sus hijos/as. Estos saberes reúnen elementos formales e informales del conocimiento respecto a la condición de síndrome de Down.

“Del síndrome de Down, pues sé poco, sé que no es hereditario y que es genética, no más, que él tiene lo de su síndrome de Down” (01-LM).

“... no es una enfermedad porque no se quita, es una condición de vida... es por los genes... hay un problemilla por ahí por los genes... el síndrome de Down trae muchas consecuencias, complicaciones y trae una rama en grande de enfermedades con ella. Que hay veces que los niños las tiene, pero hay veces que no. Entonces, este, que pueden ser unos niños independientes, que son muy amorosos, que yo hasta ahorita también sé que son muy tercos, porque yo lo veo con mi hijo” (05-FE).

“... gran parte de esto, tiene que ver con la bipartición, entonces, que en el cromosoma 21 hay uno de más... a porque también decían es que hay niveles de Down que el grave, que el leve y todos esos, pero me explicaban los doctores que no, que en realidad el Down es Down y es como cualquier otro niño que digamos nace

de forma regular, que va a tener o va a desarrollar ciertas actividades a su ritmo, que lo va a lograr, sí, pero cada niño tiene un ritmo ellos nada más lo único que tienen es un cromosoma de más...” (09-GC).

“es una condición genética que tiene un cromosoma de más en el par 21 por eso se llama Trisomía 21, que tienen características físicas como lo de los ojos, después ya supe lo de los pliegues de las manos. De la nariz... tiene problemas relacionados con el corazón o con la tiroides y por eso hay que controlares mucho su peso para que no tengan sobrepeso porque eso les puede afectar tanto el corazón como la tiroides... Que es gente muy inteligente... son muy cariñosos no sé si sea característica específica del síndrome de Down, pero coincidencia si es... les cuesta más trabajo aprender a hablar, se tardan más en hablar pero que pueden conseguir todo lo que consigue cualquier niño regular, si se puede” (13-BC).

“... a grandes rasgos lo que me explicaron, cuando me dijeron que le hicieron el cariotipo en el INP [Instituto Nacional de Pediatría], la doctora me dijo...: Si, tiene Trisomía 21 está alojado en el 21, el cromosoma 21 tiene 47 cromosomas a diferencia de que nosotros tenemos 46, me dio esa explicación y pues no es genético, es algo que es como si se hubiera ganado la lotería [ríe], dije, a bueno me ¡gané la lotería! ¿No? Más bien me gane todo lo que conlleva, como se le puede decir... si me hubiera ganado la lotería pues sería otra cosa muy diferente, pero así es algo parecido me dijeron. O sea que todavía no entiendo bien... entonces esa es la cuestión de que me he ido enfrentando a conocer esa situación porque realmente no sé mucho” (06-OE).

La mayoría de las cuidadoras saben que la trisomía 21 es un síndrome genético, originado por una copia extra del cromosoma 21 y que provoca un retraso general en el desarrollo de las personas. Esta información la han adquirido principalmente en el CRIT: “... *tenemos guías, pues aquí [Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, CRIT] nos dicen a veces que es lo que podemos hacer, por ejemplo, en las terapias y dentro de las terapias...*” (03-RP) o en otras instituciones: “... *me ha enseñado el CRIT, y me han enseñado los CAM [Centro de Atención Múltiple, CAM] y este, pues, terapias por fuera que luego yo le busco al niño*” (01-LM). Además, sus experiencias son cercanas a la información médica proporcionada durante la rehabilitación de sus hijo/as.

Una madre refirió no saber mucho del tema debido a la falta de tiempo para cuidar de su hija, porque realiza trabajo fuera del hogar para el mantenimiento económico familiar. “*¿Qué sé? Que... que no es una enfermedad sino una capacidad diferente... Y no me extendo más porque la verdad por trabajar no me he metido a investigar que es*” (11-FG). Soslaya detalles.

Saben de su asociación con otras malformaciones congénitas y problemas médicos referidos en la literatura médica (Gorlin, Toriello y Cohen, 1995; Basile, 2008). Las malformaciones congénitas y problemas médicos que reconocen las informantes son: *problemas cardiacos, tiroideos y del lenguaje*. Las características identificadas en sus hijos/as son: *hipotonía, ojos rasgados, extremidades superiores cortas*.

“... lo que explicaban que la mayoría de los niños tienen problemas cardiacos, tienen la hipotonía, entonces son varias características que ahorita ya puedo describir y que a un principio no... en general sus ojitos rasgados, sus manitas cortas y características físicas, por eso le decía características superficiales pero en realidad no sabía que era cuestión de genética” (09-GC).

“... es hipotónico porque es flácido de los músculos, he ido entendiendo que no nada más es sus músculos como piernas y manos... también desde el musculo más pequeño hasta el más grande, que son por ejemplo los músculos de los ojos o del reflujo que tiene que a lo mejor ese no lo controla. Todo es flácido en él... muchas veces nos expresamos que ese niño es bien flojo no quiere hacer las cosas, pues no es que no quiera, simplemente su cuerpo no se lo permite por su flacidez...” (06-OE).

Estos testimonios refieren conocimientos sobre el síndrome, donde se combinan elementos con base científica e interpretaciones basadas en la experiencia o nociones propias, identifican como parte de las manifestaciones ciertos aspectos que representan con términos despectivos utilizados para las personas con síndrome de Down y algunos cambios asumidos en la actualidad, como lo expresa el siguiente testimonio:

“... al principio tenía una idea muy vaga... sabía que eran niños que... les decían mongoles, mal empleado el término, que se les conoce como niños con Down, pero también está mal empleado, qué son niños con trisomía, no ha sido mucho que cambió el nombre y sé que eran muy amorosos y hasta cierto punto muy impulsivo y que solían ser algunos agresivos, características así digamos superficiales...” (09-GC).

Se relaciona una de las características de la trisomía 21 como la hipotonía con los estereotipos de pereza que se tienen de estas personas. Finalmente, precisa donde adquirieron estos conocimientos, ya visto en casos anteriores, informales o formales. Los conocimientos informales también los han adquirido investigado en diversos medios, internet, revistas y libros. Como se observa a continuación:

“... unas las fui viendo, otras las fui aprendiendo y otras con las inquietudes a lo mejor de ver a mamás que tienen bebés especiales y el acercarme a ellas para preguntar cómo hacerle o a dónde dirigirme” (02-MY).

“... más adelante... empecé a investigar también en internet, algunos documentales, algunas series, hay algunas series que hasta en canal once [canal de televisión abierta en México] salen... libros también que me han... recomendado, entonces pues si prácticamente eso es como yo me puse a investigar, ya cuando entré aquí [CRIT]... también ya empecé a platicar con algunos papás de otros niños, y bueno así fue como empecé a conocer y empezar a tener más información sobre ellos” (14-FA).

Debe subrayarse la emergencia de algunos estereotipos en torno a las personas con síndrome de Down, los cuales gravitan en el sentido común y han sido adquiridos en la vida cotidiana, y ante el caso de un hijo/a en condición de síndrome de Down, se reconfiguran pero se mantienen ciertas asociaciones, para cuestionarlas o para ratificarlas.

10.4.1.1.3. Información de la institucionalidad.

Se refiere a la información de las cuidadoras sobre las instituciones de salud que podrían darle respuesta a la atención y rehabilitación de sus hijos/as. Se describen las instituciones a las que asisten las cuidadoras y qué compaginan con la atención del CRIT. Se hace hincapié en la información con la que contaban al momento del nacimiento.

“No pues no sabía dónde acudir, nada... Pero, por ejemplo, cuando lo dan de alta en el hospital, nos dan unas hojas, unos pases para ir al Siglo XXI [Centro Médico Nacional Siglo XXI, del Instituto Mexicano del Seguro Social, IMSS]... para continuación médica, para cuidarlo a él... tuve que investigar yo, un poquito en internet pues para ver cómo se cuida a un bebé en general ¿no? ya como tal la discapacidad pues esa llegó después” (03-RP).

“No, porque cuando nació ella, inmediatamente, como nació en una clínica particular, la trasladaron al Seguro Social, entonces ya, una pediatra me dijo: Sabes que, tu bebé va a necesitar estimulación temprana, tienes que dirigirte a este lugar y te van a dar información sobre los cuidados y cómo tienes que tratar a tu bebé” (02-MY).

En la mayoría de los casos no contaban con información para llegar a las instituciones de salud y atender a sus hijos/as. Cuando contaron con información fue por la transferencia a una institución especializada. En el siguiente fragmento, se identifica la disponibilidad de información previa al nacimiento de su hijo que venía con discapacidad:

“Sí, de hecho cuando me hicieron mi ultrasonido del tercer trimestre me confirmaron que M tenía discapacidad... él nació en perinatología y en perinatología los tres meses antes de que naciera... fue como bombardear de mucha información que no entendía... poco a poco... fui aprendiendo... sin embargo todo lo que me decían al final era como, pero quien sabe, hasta que nazca... cuando veía a la neonatóloga, me decía, a veces en los estudios vemos daños severos y a la hora que nacen los niños ni parece que tienen discapacidad y a veces vemos daños pequeños, pequeñísimos y cuando nacen los pequeños... son daños muy severos entonces no sabemos...” (10-SM).

Esta informante cuenta con mayores recursos económicos, y apoyo informal y formal. Es la cuidadora que contaba con mayor información.

Finalmente se enlista en el cuadro 15 las instituciones a las cuales asiste este grupo de cuidadoras.

Cuadro. 15.		
<i>Instituciones de salud a las que asisten las cuidadoras con su hijo/a.</i>		
Instituciones de salud	Frecuencia	Porcentaje
Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, CRIT.	14	31.8%
Instituto Mexicano del Seguro Social, IMSS. Seguro Popular, SP.	8	18.2%
Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, DIF.	5	11.4%
Hospital general de zona.	4	9.2%
Instituto Nacional de Pediatría, INP.	2	4.5%
Hospital Infantil de México, Federico Gómez.	2	4.5%
Fundación J.L.Down.	2	4.5%
Centro de salud.	2	4.5%
Otro, particulares.	2	4.5%
Centros de Atención Múltiples, CAM.	1	2.3%
Perinatología.	1	2.3%
Instituto Nacional de Rehabilitación, INR.	1	2.3%
Total.	44	100%

Las informantes de este estudio asistían al CRIT y estaban activas en los servicios (criterios de selección del estudio). Algunas asistían a otras instituciones públicas o privadas, en casos particulares solo asistían al CRIT, por esta razón la frecuencia de uso de las instituciones varía.

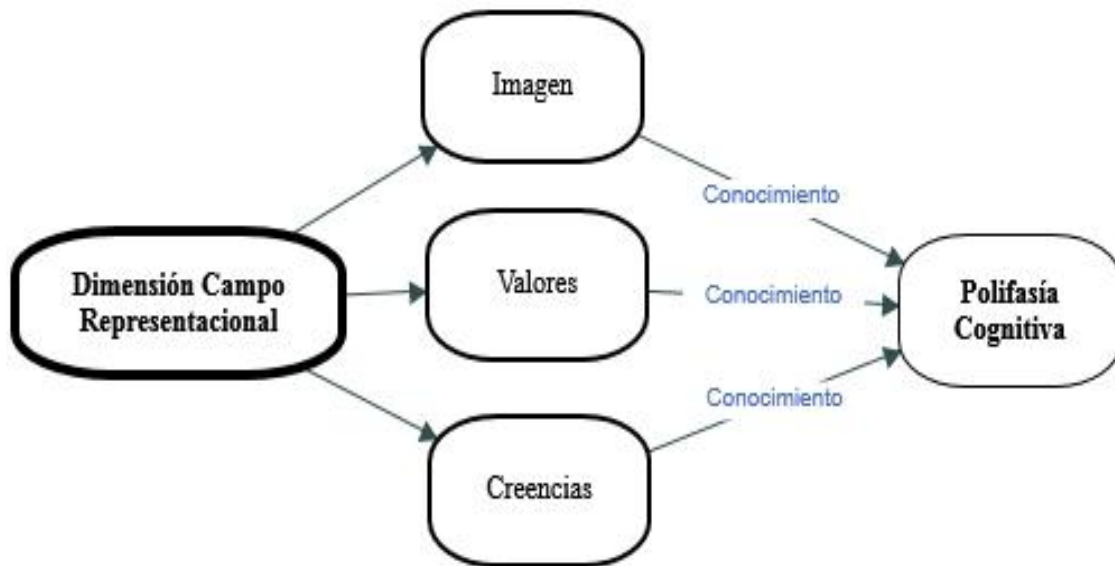
Este apartado, muestra las diferentes instituciones a las que asisten las informantes con su hijo/a, además emergen la falta de información e instituciones de salud para atender a sus hijos/as.

10.4.1.2. Campo representacional: imagen y experiencia.

En esta dimensión las informantes en una imagen concreta representan lo que para ellas es un cuidador, el síndrome de Down y la institucionalidad, particularmente la del CRIT/ Teletón. Este tipo de conocimiento presente en la representación social se observa en los símbolos y experiencias de las cuidadoras en sus vivencias individuales y colectivas.

Las representaciones sociales también son esquemas cognitivos e imágenes mentales que se elaboran, según Lombardo y Monchetti (2015) mediante el consumo y transformaciones que el colectivo social opera, sobre los elementos de distintas fuentes, incluyendo aquellas provenientes de conocimiento científico. En esta dimensión las informantes simbolizan en una imagen o esquema cognitivo a un cuidador, incluso la imagen que relacionan con la condición del síndrome Down y la institucionalidad, todas ellas como parte del conocimiento social de este grupo de cuidadoras (ver figura 17).

Figura 17. Dimensión del campo representacional de la representación social del cuidador, síndrome de Down e institucionalidad.



Fuente: elaboración propia.

A continuación, se refieren las expresiones de imágenes, valores y creencias de las cuidadoras.

10.4.1.2.1 Cuidador.

Las imágenes presentes en el discurso de las informantes se visualizan así mismas como cuidadoras. Se atribuyen características femeninas y las refieren a la persona que representa para ellas el cuidado. Así, las informantes visualizan a otra mujer, cercana, como cuidadora.

“... la imagen sería yo [ríe]. Sí, que lo cuida y que está ahí al pendiente de él... y sería el papá, que nos aporta pues lo económico para darle ese cuidado... A los padres, como que es lo más importante como para esa palabra ¿no? de cuidador en ese caso de I...” (04-MV).

“Una nana, una abuelita o una mamá, bueno... y palabras, amor, cariño, ternura...” (13-BC).

“Mi mamá, porque somos sentidos opuestos, mi mamá... creo que la ofendo, pero le digo, no mamá. Ella se llama Sanjuana, pero ella ha sufrido tanto en su vida y le hacen tantas cosas y siempre tiene tiempo para la gente. Está dispuesta, la gente la sigue tanto porque la quiere porque tiene mucha tolerancia y paciencia. Y yo digo nunca voy hacer como ella, o sea, bueno me hablas de cuidador y yo pienso en ella” (07-OE).

En las experiencias de las cuidadoras las mujeres más cercanas son quienes se han hecho cargo del cuidado, principalmente las madres o las abuelas, siempre mujeres. La imagen de cuidadora está enmarcada por el sacrificio, el amor, el cariño, la ternura, la tolerancia y la paciencia.

Por otra parte, en el primer testimonio, al representarse ella misma en el cuidado también realiza una clara diferenciación del cuidado, precisa quién realiza “el cuidado de” y “el cuidado con” según lo mencionado por Tronto (1997), donde ella misma se ve realizando “el cuidado de” su hijo, y su marido “el cuidado con” relacionado al aporte económico para continuar dando el cuidado.

También se observa la imagen femenina en el cuidado formal como representante de la persona que cuida, como puede observarse en los siguientes párrafos.

“... las personas vestidas de blanco, como las enfermeras que son las que, afortunadamente hemos tenido el apoyo en las situaciones difíciles que nos hemos enfrentado con R... las enfermeras nos han apoyado mucho, por eso, así como que se vino la primera imagen, la imagen de una enfermera...” (09-GC).

“... podría ser como una enfermera... con uniforme y sobre todo la mayoría de las enfermeras que son muy dedicadas a eso, a cuidar a sus pacientes o a la persona que tengan a cargo” (13-BC).

Esta representación del cuidado, en donde las cuidadoras la condensan en una imagen tradicional de enfermera, emerge una feminización y naturalización del cuidado respecto al sexo, normalizando esta práctica de cuidado en la vida cotidiana de las mujeres.

Por otra parte, las principales **experiencias** donde se observan **las creencias** y **los valores**, se refieren a las enfermedades que han experimentado sus hijos/as:

“... antes de eso le dio una bronconeumonía, en donde estuvo en el hospital internado y entubado, entonces si nos dijeron los doctores: El niño esta grave, grave es grave, o sea que esta entre la vida y la muerte como puede que salga adelante como puede ser que muera. Entonces cuando te dicen muerte, si te sobrepones y dices ¿cómo? Lo único que alcanzas a hacer, pues el llanto, el desahogarte, pero pues enfrentándote a esas dificultades” (06-OE).

Los momentos de crisis se dan en los primeros meses de vida de las personas en condición de síndrome de Down. Aquí se empieza a visualizar el costo que tiene el cuidado en la vida de las cuidadoras. La siguiente narración reitera los momentos difíciles en los primeros años de vida, y como en la actualidad la cuidadora está más adaptada y tranquila en esta práctica, permite apreciar como el apoyo de su pareja y la situación económica percibida como estable contribuye a afrontar la situación. Es importante señalar que la primera argumentación coincide en la razón para considerar niños y niñas mayores a un año de edad para este estudio.

“... me acuerdo mucho cuando fui al Instituto Nacional de Pediatría, en ese momento era como todavía un poco el susto, porque todavía no tenía la estabilidad que hoy tiene M. Los primeros años son los más complicados y me acuerdo que fue en el primer año, entonces sí, todavía estaba muy preocupada y angustiada porque no sabía todavía cómo iba hacer el desarrollo de M. Hoy ya es más fácil, porque al final, a mí no me ha tocado operaciones, no me ha tocado enfermedades y yo sé que hay niños que la pasan muy mal, no, y sin embargo cuando llegué aquí y vi en verdad casos muy muy muy complicados más que los de M, dije no, yo estoy en la gloria tanto en la situación económica, en la aparte emocional porque como sí está mi esposo y mi esposo de verdad ha sido, está ahí, ahí, ahí adora a M...” (10-SM).

Las experiencias adversas en el cuidado se relacionan con momentos de hospitalización, pero también, con las necesidades y falta de información requerida para atender la salud y cuidado de sus hijos/as, incluso las dificultades experimentadas por la conducta y necesidades especiales de cuidado. A continuación, se precisa en las experiencias de hospitalización o enfermedad:

“... el momento más difícil fue cuando estuvo hospitalizado después de que nació, estuvo 15 días, que nos decían que era probable que no iba a vivir, que le daban muy poquito tiempo de vida, porque tenía muchas complicaciones...” (04-MV).

Los momentos de hospitalización y la noticia de operaciones necesarias detonaron estrés, angustia y preocupación por el pronóstico de salud de sus hijos/as. La falta de información percibida en los primeros momentos, influyó en este malestar emocional y físico.

“Yo creo fue en un inicio que no sabía, este, no entendía que cuidados iba a necesitar ella, o sea, no asimilaba el hecho de que yo, mi vida iba a cambiar totalmente con una bebé especial. Yo creo fue lo más difícil el pensar, este, a que lugares dirigirme para que nos dieran a nosotros la ayuda, para nosotros poderle brindar esa ayuda a ella. De que me decían a lo mejor, no, es que tiene que tener estimulación temprana, es decir ¿Qué es eso? Nunca he escuchado de eso o cómo le voy hacer. Y poco a poco nosotros, este, ir como que buscando aquí y allá” (02-MY).

Sin duda puede reconocerse que perciben cambios en sus vidas por las experiencias de cuidado, en particular la falta de información y los necesarios cambios que implicaría para su vida atender a su hijo/a. Respecto a los momentos gratificantes en el cuidado, se relacionan con los avances logrados en el desarrollo motor y cognitivo de los hijos/as con SD, la felicidad es una emoción magnificada por esa condición. Parece exacerbada si se le compara con niños y niñas sin SD, y al mismo tiempo implica la superación de etapas del desarrollo infantil ansiadas y logradas por la experiencia de cuidado. Especialmente lo describen en el desarrollo motor, con la adquisición de la marcha:

“¡Ah! Los más padres ha sido cuando ha hecho logros, cuando, por ejemplo, empezó a controlar esfínteres, cuando empezó a controlar la cabeza, cuando empezó a controlar el tronco para sentarse, cuando empezó a gatear. Que nos costó muchísimo trabajo todo eso, cuando empecé a ver que ya podía pararse, cuando empecé a ver que ya podía empezar a dar sus primeros pasos, y cuando se soltó a caminar, entonces ahorita lo que nos falta, pues es lenguaje, o sea, todavía nos faltan muchas cosas...” (06-OE).

“... ver cuando ella se sentó por primera vez y que pudo sostener su cuello” (09-MY).

“... dentro de los cuidados el verlo caminar... tú lo cuidaste y tú lo guiaste y estar ahí al pendiente y verlo caminar. Yo creo que eso ha sido como algo más bonito... porque igual esto aparte de la conducta de autoagresión no nos dejó avanzar en muchas cosas durante mucho tiempo, entonces, pues el caminar vino de la mano con el dejar un poco la autoagresión” (03-RP).

“... en lo que estaba platicando, volteo al tapete y ya no lo veo, y volteo así, y estaba del otro lado y pensé que mi mamá lo había llevado, no, se soltó a caminar... ¡Ah, es que es una emoción! ... como un sueño hecho realidad... no paraba de llorar por la emoción y yo quería, le hablé a mi marido bueno hice fiesta. Fue fiesta ese día fue así de... yo veía tan lejos ese día, tan, tan lejos ese día” (07-EO).

El momento de alegría y satisfacción de las madres por la adquisición -principalmente de la marcha- está expresado en la dedicación puesta en el cuidado y rehabilitación realizada por ellas y, probablemente, orientada por el personal profesional y, sin duda, por las experiencias cotidianas compartidas con otras madres cuidadoras. Los efectos favorables en el desarrollo de sus hijos/as les hacen sentir que sus esfuerzos y/o dedicación tienen resultados y valieron la pena. Otro aspecto gratificante se asocia con una mayor adquisición cognitiva en su desarrollo.

“El momento más gratificante fue cuando, él, este, me empezó a acariciar, a verme porque antes no me veía, cuando me empezó a ver ya me empezaba a acariciar. Me agarraba con sus manitas, eso fue” (04-MV).

“... en mi mente tenía que mi hijo no me iba a entender, entonces un día se me ocurrió decirle: A pásame... aquello y me voltio a ver y fue por él, y me lo dio. Y yo de verdad lloré, lloré porque dije, me entiende. Cuando yo me di cuenta que yo le decía a mi hijo algo y entendía lo que le estaba diciendo, fue el momento más hermoso de mi vida, porque va a ver una vida más fácil y mejor para él. O sea que me entienda a mí, quiere decir que él va a entender a todo el mundo ¿no? ...” (05-FE).

En el último testimonio emergen necesidades para bridar cuidados de larga duración y el coste de cuidado en la vida de las cuidadoras, y su cambio al revalorarlos por el logro de avances, útiles y necesarios para el futuro de los niños/as en condición de síndrome de Down.

Las **principales creencias** en torno a las motivaciones o razones para cuidar a familiares con alguna enfermedad o dependencia que requieren cuidados, se asocian con el cariño, el amor y la obligación derivados de ese vínculo familiar. Por ejemplo: “... *tienes que querer mucho a la persona o tener cómo mucha... pasión por quererlo hacer...*” (03-RD); “*Por amor ¿no? Porque quieren a su familia y es parte de tu obligación...*” (06-OE).

El cuidado brindado desde la maternidad se le asume como parte de su obligación, responsabilidades inherentes a su condición de madre, lo cual se atribuye al amor hacia su hijo/a: “... *en el caso como madre, yo lo veo también, como parte de mi obligación y responsabilidad, y el amor que le tengo a mi niño...*” (06-OE).

Por otra parte, el cuidado brindado en el hogar, lo refieren como opción ante la falta de instituciones y de recursos personales:

“Porque no hay como tal centros donde puedan darles ese servicio, o brindarles ese apoyo, o sea, ayuda... como no lo hay tenemos que vernos obligados como hace rato te comentaba a lo mejor en nuestras mismas casas, en nuestro mismo ambiente, en todo... en nuestras mismas capacidades que tengamos... adaptarnos y adaptarlas para que estén mejor los enfermos o nuestros enfermos” (14-FA).

La creencia respecto a quién debería brindar el cuidado, recae en ella mismas, al menos cuatro entrevistadas afirman que solo ellas deben cuidar: “*Yo, creo que yo tengo que cuidar de él*” (03-RD); “*Yo al cien por ciento*” (02-MR). Es importante, aun cuando sea un valor de cuatro, la referencia a la pareja quien debe de procurar el cuidado: “*... yo pienso que pues los papás sobre todos*” (08KC); “*Sí bueno, yo con mi esposo. Entre los dos*” (12-AR). Aunque señalan que los dos deberían de proveer el cuidado, consideran que lo hacen más ellas que su pareja, debido al trabajo fuera del hogar de los esposos, y es en el hogar donde se brinda principalmente el cuidado: “*Su papá y yo. Es responsabilidad de los dos, pero como él porque se va a trabajar*” (09-GC).

Algunas de las informantes refieren que el cuidado debe ser compartido por todos los integrantes de la familia, para que otros cuiden cuando ellas no lo puedan hacer o para lograr un óptimo desarrollo de sus hijos/as, además de no crear dependencia con la madre, quién cuida la mayor parte del tiempo. Los siguientes son ejemplos de esto:

“Todos, bueno en la familia, todos, antes me angustiaba mucho, que pasaría si yo muero no, más que nada yo ¿Quién se iba a hacer cargo de A?... hay otras personas que han llegado a mi vida, y me han dicho: tú no cuides solo a tú hijo, haz que todos los que están a tu alrededor, tengan, no un cuidado, pero si al pendiente de él... Porque es bueno, porque el día que tú no estés tu sabes que ahí está tu hijo, tu hija, tu esposo, tu mamá y sino esta tu mamá, tus hermanas y sino los sobrinos...” (05-EV).

“... creo que las personas que están involucradas, por ejemplo mi esposo, mi papá, a veces hasta un tío me ha ayudado... creo que esta variedad que tiene M le ha permitido también no estar tan pegado a mí...” (10-MS).

Una de las informantes plantea mayor cuidado por parte del papá, sin ser suficiente hacerse cargo de la aportación económica. Resalta en este discurso la falta de instituciones para responsabilizarse del “cuidado necesario” que requieren las personas en condición de Síndrome de Down.

“... yo creo que principalmente el papá, pero pues es como si no existiera, él a duras penas da lo que dictaminó la juez... en ese aspecto si estoy muy enojada con él... Están las instituciones sí, que dicen el cuidado del menor, todo lo que se dice en letras y escritos pero en realidad no es cierto, o sea en esa parte si se enfrenta uno ante tanta indolencia y ante tanta incomprensión ¿no? Y eso también lo he tenido que enfrentar sola” (06-OE).

Como se puede observar las informantes requieren la participación de más personas para proporcionar el cuidado, principalmente porque este “cuidado necesario” implica a otros, al ser niños y niñas con requerimientos de cuidados médicos y de rehabilitación particular, esta necesidad forman parte de su idea de cuidado en conjunto.

Las creencias como parte de las representaciones sociales, muestran una noción construida socialmente donde se centra la responsabilidad del cuidado en la madre en una interpretación naturalizada de mujer, con atributos principalmente femeninos, aisladas, sin colaboración suficiente de los varones de la familia, especialmente el esposo, además, un sentido de responsabilidad depositado en ellas por la carencia de instituciones para disponer de mayor soporte en los cuidados.

Finalmente **los valores** expresados por las cuidadoras para cuidar de su hijo/a son: responsabilidad y compromiso. Al ser madres consideran que es su responsabilidad cuidarles.

10.4.1.2.2. Síndrome de Down.

En este apartado las cuidadoras comentan **la imagen** que tienen de sus hijos/as en condición de síndrome de Down, de acuerdo a sus experiencias le visualizan y les representan de la siguiente manera:

“... cuando pienso en él me da alegría, me da mucha alegría ... me viene a la mente pues que tengo que luchar, bueno que, como le explico, que tengo que aprender más cosas para que él pueda ser mejor, que no pueda, no tenga que depender de nadie. Y veces si pienso, si estaré haciendo lo correcto o me faltara, veces sí, veces sí tengo esa duda” (12-AR).

En este testimonio se ve a sí misma en la imagen que representa a su hijo/a, principalmente porque refiere sus inquietudes al saber si estos, esfuerzos, conocimiento y cuidados son los adecuados. Además de la preocupación por el futuro del hijo, por las circunstancias de vida que deberá afrontar ante su eventual ausencia.

Respecto a las experiencias que han tenido con el síndrome de Down lo relacionan como un punto de quiebre diferente en la perspectiva de vida propia:

“... siempre he dicho que él... me devolvió la vida... no tenía muchas esperanzas de más, o ya vivía la vida como muy rutinaria, ya muy equis y cuando él llegó a mi vida pues fue así como despertar cosas que yo no sabía... experiencias nuevas. Para mi K ha sido como lo mejor, como un punto de partida diferente” (03-RD).

“... él llena toda mi vida... vuelvo a lo mismo, me cambió 360 grados, sí de repente también... no lo asimilo, o sea, de decir veo más por él que por mí, no me veo, no me veo y reniego en ese aspecto, decir, si yo no me hubiera embarazado (ríe) o sea ahorita no estuviera en esta situación...” (06-OE).

Hay dos vertientes de interpretación: para la primera informante el cambio de vida lo atribuye a un sentido positivo, el nacimiento de su hijo lo percibió alentador; mientras que para la segunda, implicó un cambio con límites en su vida y autocuidado. Según Imaz (2015:57-61) la primera narración se relacionaría con la “maternidad como oportunidad” y la segunda con una “maternidad como encadenamiento”.

También su **experiencia** la miran como un reto: *“sacarlo adelante lo mejor posible y de desarrollar todas sus capacidades yo creo es un reto”* (13-BC), incluso las lleva a un sentimiento de trascendencia y distinción: *“en mi experiencia me siento especial”* (11-FG), o bajo una idea religiosa asume la fatalidad y la dificultad de su experiencia de cuidado y maternidad, tornándola en un sentido de entrega y afrontamiento de la dificultad:

“... es una bendición... a parte del... error y los cromosomas y eso (ríe) independientemente de todo esto, también creo que allá arriba te eligen, creo que es un todo. Hoy ya te puedo decir que es un todo, se junta todo... siento que también Dios o quién sea, te pone en esta lección... me siento muy grande” (14-FA).

Es notable que en casi todos los testimonios emerjan características atribuidas como naturales a las mujeres para proveer el cuidado. También la diferenciación del “cuidado de” y “cuidado con” el a los que Tronto (1997) menciona respecto a las formas como mujeres y varones proveen el cuidado.

10.4.1.2.3. Institucionalidad CRIT/ Teletón.

Los elementos simbólicos presentes en las informantes respecto CRIT/ Teletón, se relacionan principalmente con: *“Trabajo, pasión amor y niños. Y mucha felicidad” (03-RD)*. También con la noción de: *“Niños, niños con alguna discapacidad. Apoyo” (04-MV)*. Incluso lo relacionan con su hijo: *“Mi hijo, yo veo Teletón y veo a A, no sé en la fotito cuando el salió... veo como colores amarillos, [que relaciona] ¿será el Teletón?... Palabras, si se puede, esperanza, mucha esperanza... felicidad, alegría” (05-EV)*.

En los siguientes fragmentos se aprecia la asociación con amabilidad, confianza y seguridad que les brinda el centro. Incluso lo asocian con la circulación de versiones públicas sobre el CRIT/Teletón respecto al cobro de sus intervenciones.

“... seguridad, confianza, amor, atención, amabilidad. Porque de hecho en una ocasión encontramos a Fernando Landeros [Presidente de la Fundación Teletón] que andaba por aquí, y luego, luego se nos acercó a saludar a mi hijo y todo. O sea, desde él y todo el personal siempre ha sido muy atento, muy amable, siempre nos despeja las dudas que tenemos. Muy padre” (13-BC).

“Amor, atención, perseverancia y una ayuda incondicional porque mucha gente me decía: no, pero es que Teletón cobra, le digo ¿Dónde está el cobro? O sea, si tú trasladas aquí a San Cristóbal ¿Cuánto te cuesta el pasaje? Y a mí me cuesta menos una terapia que el pasaje, o sea, como pueden decir que cobra” (11-FG).

Coinciden que han encontrado en el centro un apoyo para sus hijos/as y para ellas mismas:

“... que apoyan... tanto a niños como a papás, que apoyan al 100, y pues tienen todos los cuidados, te tratan de dar el mejor trato para los niños, te dan ayuda” (01-LM).

En este sentido, se consideran afortunadas por estar en el CRIT:

“... agradecimiento... estoy muy agradecida, sobre todo por ver también a todas las personas, no nada más a mí, sino a todos los miles de personas que ayudan... a ver, te cobran yo creo un 1% de lo que pagarías por fuera y digo este, pues toda la ayuda que nos dan. Con nada se les paga. Ahora sí que estoy súper agradecida por esta aquí” (08-KC).

El discurso se centra en el agradecimiento, sin embargo, puede visualizarse la dificultad de acceso para la rehabilitación en alguna institución privada, por los altos costos de una terapia fuera del centro, para la mayoría imposibles de pagar. Sin manifestarlo expresamente, se percibe la ausencia de instituciones públicas para disponer de atención y cuidado para sus hijos/as. Se

plantean dos opciones el CRIT/Teleton, o atención privada, y la primera se torna la de mayor accesibilidad. En el imaginario colectivo gravita la situación actual de los servicios públicos de salud, con deficiencias de funcionamiento o carencia de acceso, lo cual en todo incumple el derecho a la salud de este colectivo.

Respecto a sus experiencias en el CRIT/Teletón las describen como gratas. Reconocen que el centro cuenta con lo necesario para la rehabilitación de sus hijos/as, perciben ayuda y oportunidades.

“¡Ah! la mejor experiencia del mundo, yo soy muy feliz aquí la verdad, la verdad es que nos han tratado bien, nosotros estábamos en el turno de la tarde. Ese ha sido un gran cambio después de que nos lo cerraron... en la mañana si hay un poquito más de gente... pero en la tarde fuimos increíblemente felices, nos fue muy bien...” (03-RP).

“... ha sido muy gratificante porque a mí en particular las terapias físicas, las terapias de lenguaje, las terapias ocupacionales son las que más me llaman la atención, me gustan. Pero la que más me gustan es hidroterapia, a mí me fascina y a mi hijo le encanta... vengo aquí y todos los accesorios que mi hijo necesita aquí los tienen... aquí viene a utilizar todos los aparatos y todo lo que está a su alrededor para aprender, entonces es muy, pues es lo mejor” (05-FE).

“Mi experiencia es muy grata... estamos muy a gusto porque hemos visto sobre todo en el avance que ha tenido A. Y entonces, pues imagina, o sea la ayuda que nos dan... nosotros no tendríamos las posibilidades económicas para pagar una atención así por fuera de forma particular... para nosotros ha sido una bendición realmente... sobre todo en la cuestión económica como te digo uno no tendría para estar pagando tanta cosa” (08-KC).

“... muy buena... desde que llegamos, ahorita ya nos acostumbramos porque ya tenemos bastante tiempo que venimos, pero, al principio sobre todo desde que entramos se sentía un ambiente muy familiar... muy a gusto, muy bien” (13-BC).

Finalmente, refieren la experiencia en otras instituciones, principalmente las públicas, donde los servicios son insuficientes, en contraste en el CRIT-Teletón encuentran servicios como psicología y nutrición, inexistente en los servicios públicos.

“En el DIF es buena, pero también no te dan mucha información, aquí si, por ejemplo... el doctor que nada más lo pesaba y lo media y ya (ríe) pero no sabía que tenía que darle ese doctor un seguimiento como aquí, como aquí, aquí le dan su seguimiento, te explica el doctor que tienes que ir con tal, especialista para que lo vea, no sé, de la cadera, en este caso el ortopedista que lo tiene que checar... eso no lo ve el DIF. En el DIF... las especialidades que tiene, por ejemplo, terapia física, de lenguaje... es lo que me daban, y aquí este, pues la doctora, aquí te dan nutrición,

psicología, o sea todo eso, abarca bastante” (4-MV).

“... el Sector Salud está así como el Hospital General... a veces me siento perdida... o en la escuela está peor porque no saben ni qué onda y yo tampoco, mucha frustración en ese caso, son instituciones que digo no están comprometidos con personas con discapacidad y da mucha frustración, mucho coraje. En el DIF esta terrible... voy al DIF que tengo en mi comunidad, pero los centros de URIS, y eso, están hasta por allá, bien lejos, te cobran un montón, porque no se ponen en tus zapatos de decir, esa señora si requiere del apoyo porque no trabaja, tan solo por el hecho de que no trabajo y no es porque no quiera” (06-OE).

Del mismo modo refirieron sentirse frustradas por la atención que reciben, perciben al personal poco capacitado para atender las necesidades de sus hijos/as. Mencionan a las Unidades de Rehabilitación e Integración Social (URIS) encargadas de otorgan atención médica y de rehabilitación en el primer nivel de atención a la salud, son insuficientes y poco accesibles. También comparan los servicios terapéuticos del CRIT-Teletón con el del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF o DIF) percibiendo un personal poco capacitado y relacionando la idea de que si es público, “*al final es de gobierno*” (14-FA), por tanto es de mala calidad.

“... la rehabilitación yo si la he comparado aquí con la de los DIF, porque en su momento también estuve yendo a un DIF a rehabilitar a F, pero la verdad no se compara... desde que ves al personal, a los terapeutas, siento que no están preparados como lo suficientemente preparado para, este, para ver a los niños y en este caso también siento que gran parte es el mismo sistema ¿no? Como al final es de gobierno, como que ya es, ya es otra cosa, la verdad ya es otra cosa” (14-FA).

“... voy al DIF... la gente no tiene la capacitación, es gente que solo va a trabajar por llenar el día, te tratan mal, más si los ven con ciertas discapacidad, no están capacitados para tratarlo (07-OE).

En contraste el siguiente fragmento alude a instituciones públicas como el Hospital General de la Raza del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), cuenta con personal especializado y brinda mejor atención médica (principalmente pediátrica) que el CRIT-Teletón.

“... cuanto las terapias es que aquí sí, a mí me ha funcionado muchísimo, siento que si están preparados. Pero en cuanto a lo médico como tal, bueno la verdad aquí también son buenos pero sinceramente siento que están más especializados, por ejemplo, en la Raza, pues obviamente también porque allá es su única rama, o sea, las especialidades ¿no?” (14-FA).

Las representaciones respecto al trato en las diferentes instituciones valoran de forma destacada al CRIT-Teletón y solo marginalmente a una institución pública, tanto por los recursos como por la focalización de atenciones médicas. Llama la atención como relacionan los servicios públicos con lo precario.

Siguiendo a López y Jarillo (2016:4-5) esta situación acontece en una ideología neoliberal donde se privatizan los bienes públicos y se fortalecen los mercados oligopólicos desregulados, ajuste estructural que lleva al desmantelamiento de las instituciones públicas, según los autores en México la reducción del gasto en salud lleva a una desatención de la red pública de atención, deteriorando los servicios de salud por insuficiencia e inadecuación de las instalaciones y personal de estas instituciones.

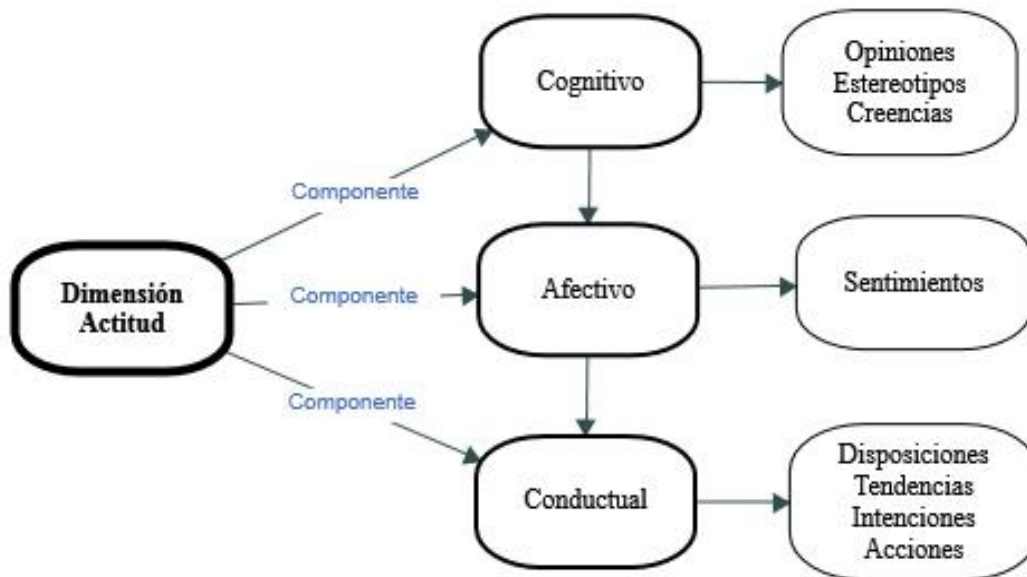
De aquí que este colectivo relacione lo público con lo precario, con servicios insuficientes y personal poco capacitado. Al utilizar atención privada en muchos de los casos de estas familias, recurren en gastos generalmente catastróficos para su patrimonio.

“Sacarlos adelante es costoso... rehabilitar a un niño es muy costoso, es muy muy costoso... un día leí aquí (CRIT) cuánto cuesta por mes un niño... ni la gente rica lo podría pagar por fuera 35 mil, 40 mil pesos mensuales...” (07-EO).

10.4.1.3. Actitud

La actitud es el componente afectivo de la representación, en su carácter valorativo y normativo expresado cognitiva, afectiva y conductualmente. Este grupo de informantes las refieren de acuerdo a las opiniones, creencias y los estereotipos con respecto al cuidado, la condición del síndrome de Down y las instituciones de salud (ver figura 18).

Figura 18. Dimensión de actitud de la representación social para el cuidado, síndrome de Down e Institucionalidad.



Fuente: elaboración propia.

10.4.1.3.1. Componente cognitivo.

Las **opiniones** como formas simple del pensamiento, no tiene intención de demostrar algo, simplemente lo afirma. En **el cuidado** a su hijo/a, se expresan de la siguiente forma: “... *veo a mamás muy despegadas... mamás que están con los celulares*” (10-SM), también por el hecho de cuidar las consideran como dignas de admiración: “... *son dignas también de admiración porque pues también dejan de hacer cosas...*” (08-KC). O la opinión que tienen de otras mujeres en su misma situación:

“... que son unas mujeres luchadoras... que pueden, así como yo puedo con L... sé que somos fuertes...” (12-AR).

“... son muy similares a mí... en todo lo que hemos pasado... siento que pues igual que por algo también fueron elegidas ¿no? Por fuertes, por lo que sea, o sea estamos en el mismo camino y vamos para lo mismo” (14-FA).

La opinión sobre **la condición del síndrome de Down**, gira alrededor de que en la actualidad esta condición es más aceptada o se conoce mejor: “... *antes era mucho más difícil tener un niño con síndrome de Down...*” (13-BC).

“... ya está cambiando la idea de las discapacidades en todos lados, aquí en México ya es más normal, por así decir, que ya no los hagan a un lado... ya ves un poco más de rampas en las calles o que ya los tratan como cualquier persona” (13-BC).

Por otra parte, opinan que hace falta información respecto a la discapacidad por lo que consideran que la sociedad no incluye a este colectivo: “... *la sociedad no está preparada ni capacitada para adoptar, aceptar o hacer más por los chicos con capacidades distintas...*” (06-OE).

También refieren las opiniones en el núcleo familiar: “*Dentro de la misma familia: ¡ah! no trabaja porque eres una floja, podría estar trabajando, tú niño si puede hacer las cosas. Pero no se dan cuenta todo lo que hay detrás de ese niño*” (06-OE).

Finalmente la opinión sobre **las instituciones públicas**: “...*el Seguro [Instituto Mexicano del Seguro Social, IMSS] no es muy bueno en trato y aquí sí, aquí hay mucha humanidad...*” (09-GC) y del CRIT-Teletón: “...*tengo muy buena opinión... me gusta porque en realidad si atienden, te ayudan en varias circunstancias en entender que no es un problema el que tienes sino que es una oportunidad para salir adelante...*” (09-GC).

Las reconfiguraciones en salud y seguridad social que acontecen hoy en día fortalecen lo público/privado en la atención y acceso a la salud, impulsando la agenda de mercantilización/privatización y neobeneficencia en México (López y Jarillo, 2016:7). Por esta razón, instituciones como el CRIT-Teletón y fundación John Langon Down tienen mayor presencia en la actualidad. De aquí las opiniones referidas de las cuidadoras.

En el caso de **los estereotipos** de este colectivo atribuidos al cuidado, se relacionan con las características, ya mencionadas, de estas cuidadoras con las personas que cuidan, como: cariñosas, amorosas, dedicadas, pacientes y con buenos modales. Respecto al síndrome de Down, refieren características físicas despectivas con las que han sido señaladas las personas con síndrome de Down:

“... uno dice síndrome de Down e-e la gente dice, chaparrito, gordito, arrastras los pies, enjorobadito, saca la lengua y babea, y los tratan así de pobrecito. Y yo decía, no quiero que vean a mi hijo así ¿Qué tengo que hacer? ...” (07-EO).

Sobre sus capacidades académicas “... me dicen algunos que los niños con Trisomía no van a lograr estudiar una licenciatura” (09-GC). O la relación de la condición de síndrome de Down con la enfermedad o con una capacidad especial: “hay personas que a lo mejor todavía no entienden que tener un bebé especial no es una enfermedad, muchos lo ven como... ¡Ay! mira ese niño está enfermo” (02-MR).

En la institucionalidad se encuentran presentes estereotipos sobre la burocracia, largas esperas, trámites más tardados y menos empatía. Emergen aquí los malos tratos de los médicos, principalmente, al momento de la confirmación del síndrome.

Lo mismo pasa con **las creencias** al ser también esquemas cognitivos, estas ideas pueden hacer referencia al cuidado y cómo se debe actuar ante este.

“... creo en Dios y creo que me escogió para aprender algo, me escogió porque piensa que soy alguien especial que merece aprender algo especial. Oportunidad, porque me está dando la oportunidad de agudizar emociones, sentimientos, conocimientos, sentidos y sino no fue Dios y fue la naturaleza ¡gracias naturaleza! porque nos permite crecer y afilar todas esas cosas que nos hacen ser diferente también a nosotros como papás” (10-SM).

10.4.1.3.2. *Componente afectivo.*

Este componente tiene que ver con sentimientos positivos y negativos que la cuidadora tiene de sí misma y del cuidado que brinda a su hijo/a en condición de síndrome de Down, y la institucionalidad.

Aquí sobresalen sentimientos negativos respecto a sí mismas y la condición de sus hijos/as. La mayoría de las informantes mencionaron sentimientos de culpabilidad, también lo miraron, en su momento como un castigo, incluso se manifestó sentimiento de rechazo.

“... en un inicio me culpaba por esta situación pensaba... que a lo mejor no me había cuidado y por mi culpa mi pequeña había nacido así” (02-MR).

“... me sentía culpable, triste y preocupada por él ¿qué iba hacer de él, de su vida? O sea pensaba que no iba a poder, sí se me vino todo abajo (12-AR).

“... cuando nació mi niño dije ¿por qué a mí? Si nunca fui grosera, nunca me drogué, nunca les falté el respeto a mis papás ¿Por qué yo? Al principio lo veía como un castigo...” (09-GC).

“... vino a mi mente algo... cómo le pudiéramos llamar, como rechazo sería... desde ahí me quede, no es mi hija, no es mi hija y no es mi hija, o sea, la fui aceptando conforme hubo un contacto, pero cuando me dijeron su niña tiene síndrome de Down, dije ¡no! ya me la cambiaron...” (11-FG).

Para el cuidado, los sentimientos positivos se relacionan con los avances de sus hijos/as en su desarrollo; por otra parte, los negativos se dan cuando ignoran qué hacer con sus hijos/as ante un llanto o dolor. Los siguientes fragmentos son ilustrativos:

“... cada logro que hace ella, pues para mi es, pues casi, casi quiero publicarlo en el periódico y que todos sepan que ya lo logra...” (14-FA).

“... ahorita todavía no habla me desespera mucho o nos pone muy nerviosos que lllore y no saber que tiene, eso es lo que más, no entenderlo” (13-BC).

Respecto a los sentimientos expresados sobre CRIT-Teletón, la mayoría son positivos. Se sienten alegres, agradecidas, felices e incluso tienen un sentido de pertenencia con el centro, ya que comentan sentirse en casa. Estos sentimientos se relacionan con sus experiencias vividas.

“... agradecimiento... estoy muy agradecida, sobre todo por ver también a todas las personas, no nada más a mí, sino a todos los miles de personas que ayudan...” (08-KC).

“¡Ah! la mejor experiencia del mundo, yo soy muy feliz aquí la verdad...” (03-RD).

“... aquí crecimos, aquí, para mi es mi casa...” (07-EO).

Todos estos elementos se relacionan con lo expuestos en la dimensión del campo representacional. En la representación afectiva emergen motivos y necesidades de cuidado de este colectivo.

10.4.1.3.3. Componente conductual.

Finalmente, en esta categoría las acciones, intenciones y prácticas están inmersas en las actividades de cuidado que brindan. En la literatura se refieren a las prácticas de cuidados realizadas en las llamadas Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) y actividades domésticas (García, Mateo y Gutiérrez, 1999; De la Cuesta, 2004; Ramos, 2008; Riveras, Casal y Currais, 2008).

El primer ejemplo, se relaciona con aquellas ABVD realizadas en el hospital. Aquí la informante expresa su preocupación por sus otros hijos/as, a quienes deja de proveerles estas actividades:

“... él ya ha estado cinco veces hospitalizado y cuatro veces iba yo con él a darle de desayunar a estar con él un rato a darle de comer, darle de cenar... también me preocupaban los [hijos] que estaban en la casa porque no sabía si comían, si iban a la escuela, y pues no sabía yo que hacían, si estaban en la casa o si salían afuera en la calle” (12-AR).

En el siguiente se muestra cómo se combinan las ABVD y las AIVD en el hogar, y las cargas de cuidado con los otros miembros de la familia:

“... en la mañana cuando ella se despierta, es cambiarla primero de su pañal, quitarle la pijama y ponerle su ropa, ya que esta bajarle a darle de desayunar... después dejarla un rato que juegue con sus juguetes, ya que se le baje un poquito digamos su desayuno, terapias, enseñarle el gateo. Todas esas cosas que aquí me dicen que tengo que hacer con ella” (02-MR).

“... desayuna, como hora y media después o dos horas le hago sus ejercicios y veces juego un ratito con él, luego lo ando trayendo donde ando... como es un solo cuarto, me ve donde ando. Ando haciendo mis cosas y... lo siento en una silla y ahí me está viendo y le prendo la tele. Le doy de comer y veces que tenemos, cuando salimos temprano sí se me complica porque me levanto y le llevo algo para el camino y tengo que... darle de desayunar y regresarme y llegar hacer la comida para mis otros hijos, y a veces siento que... no tengo mucho tiempo de... estar jugando con él, enseñándole cosas, se me complica porque tengo que atender a mis otros hijos y con la salidas que tengo sí, sí se me complica” (12-AR).

Las informantes refieren rutinas de cuidado establecidas, estas actividades las realizan de manera sistémica y cotidianas. En sus discursos se puede observar como implica más de su tiempo y coste físico compaginar el cuidado de sus hijos/as con las necesidades del hogar y el cuidado de sus otros hijos/as.

Incluso suelen agregar otras tareas, especialmente en la preparación de alimentos (organizarlas), porque en la condición del SD debe seguirse un régimen alimenticio especial para cuidar su peso y evitar el sobrepeso, comúnmente asociado a este síndrome. Por ejemplo: “... *de comer, hay cosas que si le gustan más que otra, aparte, lleva como dieta... la nutrióloga nos da... una guía de lo que debe y no debe comer tanto para cuidarle el peso y todo eso*” (13-BC).

En esta dimensión es importante diferenciar los tipos de trabajos de cuidado realizados para lograr visibilizar que en las prácticas de cuidado no solo se provee el cuidado a quién lo requiere, sino también a otros, lo cual implica otras tareas de cuidado para lograr el mantenimiento físico, emocional y económico de todos los miembros de la familia. De ahí la diferencia entre los trabajos de cuidado y las ABVD-AIVD.

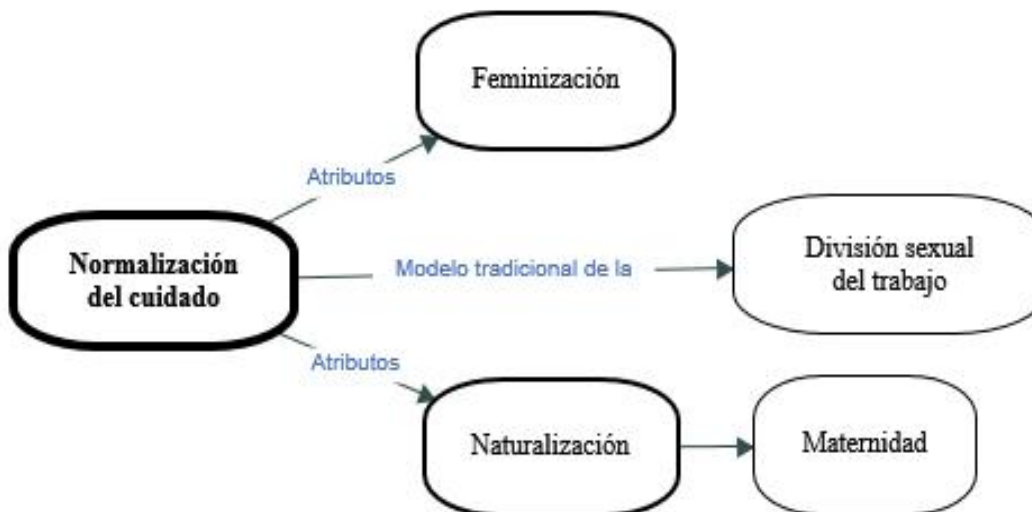
10.4.2. Categorías emergentes en la representación social.

Las categorías emergentes del presente estudio fueron elementos importantes para los resultados y análisis, permiten mirar otras necesidades sociales en torno al tema de cuidados (ver figura 19). Se identificaron las siguientes categorías emergentes: feminización y naturalización del cuidado, trabajos de cuidados, coste del cuidado, apoyo social, estereotipos, deshumanización médica.

10.4.2.1. Cuidado: normalización del cuidado.

La feminización y naturalización del cuidado está presente a lo largo de las entrevistas, se observa desde la definición respecto al cuidado y las características de las personas que cuidan. Esto se puede mirar en los discurso del apartado de la dimensión de información. Aquí, otros ejemplos de cómo se feminizan las características de la persona que se relaciona con el cuidado: “*Primero que nada, ser responsable... la visualizo limpia de pies a cabeza, muy cuidadosa en su vocabulario... Otra un carácter pasible, no alterada...*” (11-FG). “... *que sea, honesta, que le de confianza pues a la familia o la persona que va a cuidar. A lo mejor pues tierna o cariñosa pero no demasiado...*” (13-BG).

Figura19. La normalización del cuidado, categoría emergente de la representación.



Fuente: elaboración propia.

Los siguientes son ejemplos de cómo se naturaliza en las mujeres el cuidado:

“... de acuerdo a mi experiencia... creo que la mujer tiene ese don por naturaleza de ser más sensibles” (14-FA).

“... por ser mujer como que tiene más ese toque, de muchas veces sin necesidad de decir lo que necesitamos ya nos lo están acercando...” (09-GC).

“Es que la mujer es más de casa, pero realmente las mujeres se dan la tarea de organizarse y saber cómo llevar sus horarios para estar con los niños... trabajar, escuela, casa... que es lo común que se hace” (01-LR).

Además, se da un discurso en que la mujer cuida mejor que el varón:

“... estamos desarrolladas para ser más serviciales o más de cuidado o más detallistas, porque por ejemplo mi esposo si cuida y cuida con el mismo amor que cuido yo, sin embargo, a lo mejor él es un poco más torpe para hacer las cosas, porque no tiene esta sensibilidad o porque no tiene esta parte desarrollada como del detalle” (10-SM).

“... la mujer es quien cuida, o las mujeres son mejor para cuidar... creo que no, que también hay hombres que saben hacer bien esa labor, quizá ellos ven las cosas más simples. Esta parte de la sobreprotección... las mujeres brincamos luego, luego, si se cae... y los hombres quizá, déjalo se va a parar él solito” (03-RD).

En esta noción de cuidados –naturalizados–, se enmarcan en un modelo tradicional de ciudadanía de la división sexual del trabajo, asignando a los varones rasgos de proveedores y a las mujeres de cuidado, propios de la sociedad patriarcal (Marugán, 2014; Comins, 2015). Esos rasgos se atribuyen naturalmente:

“El hombre se hizo para trabajar, la mujer se hizo para cuidar a la familia...” (06-OE)

“... pienso que de cada diez mujeres, nueve... ya traemos el chip integrado, o sea las mujeres por naturaleza... traemos proteger, entonces los hombres no están pensando en cosas... ellos trabajan, proveen, pero no están en el canal de nosotras... ya es algo con lo que nacemos... me atrevo a decirte que el 90% es el chip que ya traes integrado. (07-EO)

“... me imagino que es algo cómo de naturaleza que ya lo trae uno de proteger, de cuidar... desde uno que es mamá y tienes que cuidar a los hijos y todo eso... el papá, el hombre es más de estar afuera trabajando...” (08-KC).

“... lo veo desequilibrado, pero hasta cierto punto le entiendo, porque de alguna forma la mujer tiene ese instinto de protección y el papá o el varón como le quieran llamar tiene el instinto de... yo te proveo... ese es el rol que nos ha tocado jugar en la sociedad” (09-GC).

Incluso la noción de que las mujeres son más fuertes porque puede hacer muchas cosas a la vez, a esto Lagarde (2003) lo enuncia como la crítica que hace el feminismo del siglo XX al modelo “superwoman” que denuncia la explotación de las mujeres a través del trabajo invisible y de la desvalorización de muchas de sus actividades:

“... somos más fuertes y podemos hacer más cosas que los hombres, porque tenemos que trabajar a fuera y en la casa. Y para uno nunca hay descanso porque tenemos que estar al pendiente de todo... en cambio los hombres no, ellos trabajan y el fin de semana descansan... no sé porque seremos más fuertes ¿Será porque somos mujeres? El hecho de ser mujer o pensamos diferente que ellos (12-AR).

Las dobles jornadas y la doble vida resultante del modelo de “superwoman” en las informantes, se encuentran presentes en el discurso de sus experiencias, como compaginan los cuidados con otras actividades del hogar.

La responsabilidad del cuidado y la maternidad:

“... está muy relacionado con el instinto materno de que también por ejemplo los niños tienden a estar más apegados a su mamá, ya por naturaleza, entonces yo creo es cómo pues ya se nos hizo como costumbre tanto a hombres como a mujeres que el cuidado o la mayor parte del cuidado es responsabilidad de la mamá o de la mujer (13-BC).

“... tenemos como este instinto más ligado con nuestros hijos” (10-SM).

“... es como el instinto materno que todas las mujeres en algún momento lo desarrollamos” (13-BC).

En este tema las aportaciones antropológicas de Paola Tabet (1985 citado en Imaz, 2015) han mostrado cómo tener un hijo/a se considera un atributo natural de las mujeres en donde no existe intervención social. Su investigación se ha centrado en el componente subjetivo y privado en donde tiene lugar la maternidad. Imaz (2015:57) define una tipología del significado otorgado por las mujeres a la maternidad en un contexto histórico y cultural, con diferentes modos de vivir la maternidad (como oportunidad, como encadenamiento o como decisión).

Finalmente el cuidado como costumbre, en un contexto histórico que coloca a la mujer como responsable del cuidado:

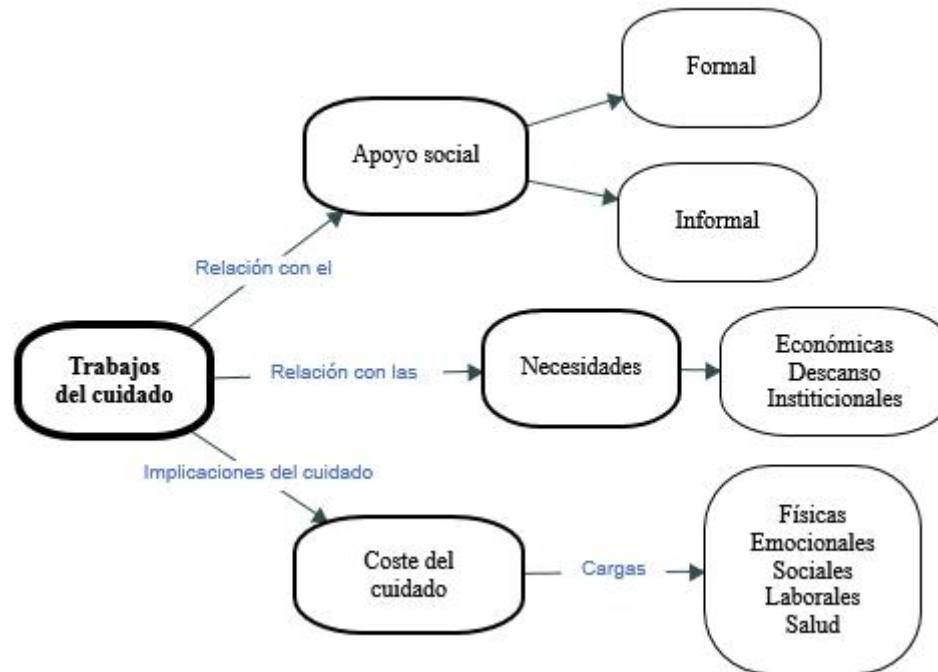
“... ya es cuestión que traemos... de que te lo enseñaron... una cuestión que ya venimos con mucho tiempo atrás, así como arrastrándolo (05-EV).

“... vivimos en una sociedad... machista y que ha estado cambiando... algunos papás si se integran también al cuidado de los pequeños... pero en mi caso, si es bien difícil, porque el machismo no permite porque siempre te dicen a ti te toca el quehacer de los trastes, la comida... ese rol, ese paquete lo lleva más la mujer que el hombre (06-OE).

10.4.2.2. Cuidado: trabajos del cuidado.

Respecto a las implicaciones que tienen los trabajos inmersos en el cuidado se identificó el apoyo social (formal e informal), las necesidades de cuidado, así como los costes que implicaban en su vida estas actividades (ver figura 20), es la sobrecarga del cuidador.

Figura 20. Los trabajos del cuidado, categoría emergente de la representación



Fuente: elaboración propia.

En el cuadro 16 se muestra la diferencia de los trabajos de cuidado más allá de las ABVD y las AIVD, para reclasificar el cuidado como trabajo antes de la domesticidad y la feminidad, incluso de considerarlo como trabajo por amor (Williams, 2001). Como se puede ver, en el cuadro el trabajo de crecimiento se relaciona con los cambios físicos durante el embarazo, esta información no estuvo presente debido a que no fue objetivo de la investigación, sin embargo la mayoría refirió no tener malestares importantes durante el embarazo. Respecto al desarrollo del capital social, la mayoría de las informantes comentaron no tener tiempo para esta área, debido a las demandas de atención que requieren sus hijos/as. El trabajo emocional de las informantes, se orientó principalmente para contrarrestar los sentimientos de tristeza de sus otros hijos/as, surgidos al momento del diagnóstico de trisomía 21 de su hermano/a.

Cuadro 16 <i>Los trabajos del cuidado en el discurso de las informantes según Williams (2001).</i>	
Trabajos	Discurso
De crecimiento (<i>Growth work</i>)	“... fue un embarazo lindísimo, porque no tuve náuseas, mareos nada, yo seguía con mis actividades, haga de cuenta que yo no estaba embarazada...” (09-GC).
Doméstico (<i>Housework and yardwork</i>)	“... lo primero me levanto, procuro desayunar, hacerme rápido mi desayuno, desayuno... me pongo hacer limpieza, a limpiar piso, porque ya mancho el piso, levantar los juguetes ponerlos en su lugar, lavar trastes, prepararle el desayuno a ella... (14-FA). ... hay que lavar, hay que hacer quehacer, tareas, hijos, compras, hay que pagar, entonces es un poquito más pesado...” (01-LR).
Gestionar el hogar (<i>Household management</i>)	“... checar los pendientes para mañana y cosas del quehacer de la casa” (06-OE). “... traer también su comida preparada, depende de las terapias que tengamos. Traerle sus cosas... anticiparlo” (02-MR). “... le digo a las muchachas de recepción pónganme mis citas máximo hasta las 11, 11:30 para que yo salga a las 12 y ya me vaya por mis hijos” (05-EV).
De desarrollo del capital social (<i>Social capital development</i>)	“... voy a un convivio con mis hermana y, o con mi familia en general... luego porque hace frío prefiero omitir esa fiesta...” (11-FG).
Emocional (<i>Emotion work</i>)	“... alguna vez van a decir: tú hermano es mongol ¡no puede ser mongol! Porque no vivimos en Mongolia, es mexicano... Entonces como los mongoles son gorditos así ya le explicaba ¿no? Por eso dicen eso. Tú no te ofendas, no nos vamos a pelear con la gente” (07-EO).
Cuidado de los enfermos (<i>Care for the sick</i>)	“... yo venía traía al niño a terapias y todo, yo tenía que llegar organizarme darle la comida, llevarlo a la escuela y todavía tenía que apoyar a mi mamá en el cuidado de mi papá. Porque desafortunadamente a mi papá le tuvieron que amputar una pierna... era desde estarle haciendo la limpieza, las curaciones, peinarlos y de más” (09-GC).
El cuidado (daycare)	Tienen que ver principalmente con el cuidado a los niños y niñas que brinda las informantes.

El **apoyo social formal** para el cuidado recibido por las informantes, lo relacionan con los servicios de psicología del CRIT-Teletón: “... esta parte de psicología... como afrontaríamos nosotras todo lo que conlleva la discapacidad sino fuera también por esta parte de psicología, sin el apoyo las pláticas que nos dan...” (03-RP); “... la verdad aquí he recibido mucha ayuda, tan solo en la psicología porque nadie más te la da” (05-FE).

Solo una de las informantes cuenta con trabajo formal para el cuidado de su hijo, ella coincide con el ingreso familiar más alto, es empleada y cuenta con buena retribución económica por su trabajo.

“M tiene una sombra en la escuela y de hecho no es la primera sombra...me ha ayudado no nada más a cuidarlo sino apoyarlo, por ejemplo, ahorita que está en el proceso de caminar no nada más esta parada a tras de él sino lo está como ayudando o estimulando...” (10-SM).

El **apoyo social informal** lo reciben principalmente del padre, pero también de las mujeres cercanas especialmente hermanas o abuelas, incluso los abuelos. En el último fragmento se puede ver como una de las cuidadoras no recibió apoyos para el cuidado por ningún familiar.

“... mi esposo... tenemos en turnos diferentes trabajando para que cuando yo esté a lo mejor trabajando él se quede al cuidado de ella. Y así sea poco tiempo el que este con mi hermana. Mi hermana nada más en el cambio en el que tú te vas y yo llego...” (02-MR).

“... veces una de mis hermanas, veces lo dejo con ellas cuando tengo que salir...” (12-AR).

“... mi papá es el que a veces me ayuda en las tardes, me acompaña en casa en las tardes yo me dedico con mi otro hijo a hacer tarea...” (10-SM).

“Nadie, nadie yo no tengo mamá, papá. Tengo dos hermanas pero ellas también tienen a sus hijos y sus esposos, sus trabajos, entonces ellos hacen su vida...” (14-FA).

Los precedentes confirman que en el cuidado las mujeres tienen diversas participaciones, mujeres con menor nivel educativo, sin empleo y niveles inferiores de clase social, se configuran en el cuidado informal con más cargas de cuidado a diferencia de quienes cuentan con empleo y buenas condiciones laborales o tienen mayores ingresos, sin duda tienen mayores recursos sociales para cuidar. En el apoyo al cuidado son principalmente las mujeres cercanas a la cuidadora quienes tienen una participación más visible. Coincide con lo expresado por García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro (2004), el cuidado lo realiza principalmente la mujer, pero también son otras mujeres quienes les apoyan para continuar brindando el cuidado.

Las principales **necesidades** referidas para el cuidado se pueden agrupar en las siguientes:

- **Económicas**, por los ingresos familiares bajos, al tener que pagar terapias privadas por carecer de las necesarias, el costo de los pasajes para trasladarse, la madre y su hijo/a, a

las instituciones: “... tú quieres sacarlo adelante, cuesta y cuesta mucho porque no nada más es la consulta de momento cuando te vas dando cuenta de los costos y costos pues se te viene el mundo encima...” (07-EO); “... es necesario el dinero para seguir adelante con R” (11-FG).

- **Descanso**, la mayoría necesita tiempo para ellas mismas: “... en ese momento que mi esposo llega, me meto al baño me quedo una hora y nadie me saca... ese momento no quiero que nadie me diga A, y O y S [iniciales de los nombres de sus hijos e hija]... por lo menos 10 minutos... sola sin saber de nada...” (05-EV).
- **Institucionales**, porque no tienen acceso a ellas, les quedan retiradas y son muy escasas: “... casi todas las instituciones están en el sur, en el centro [de la Ciudad de México] y eso también es un desgaste físico, emocional y pues los niños también no creo que aguanten pues tanta, tanto zangoloteo, si uno como adulto a veces se cansa pues ellos también se fastidian” (03-RD); “... no hay muchos lugares donde puedan apoyar a los niños...” (04-MV).

Finalmente el coste de cuidados, lo refieren de la siguiente manera:

“... desgaste físico también... desgaste que se lleva, por ejemplo, atender el hogar, al pequeño... hacerte como pedacitos para dividirte para poder este abarcar todos esos puntos...” (02-MR).

“... desgastante y no tanto por él sino como por el entorno... a las personas se les olvida que es complicado y que lo ven muy fácil desde fuera... es como no tener esta parte de... una vida más cómo plena lejos de él, o aparte de él. Yo tuve que dejar de trabajar para quedarme con él entonces yo creo que es lo que más me ha pegado, no poder ser independiente (03-RD).

“... en la parte laboral, porque yo estaba acostumbrada a trabajar... quedarme en casa totalmente... me fue difícil... ha sido desgastante... físico y emocional...” (04-MV).

“Tuve que dejar mi trabajo y dedicarme al 100% a ella...” (14-FA).

“Ha mermado mi salud... Estoy muy agotada... necesito ahora las gafas para poder ver, no como muchas veces, aunque sé que debes de comer por estar atendiendo las actividades del niño prefiero... y ya después se me olvida... cumpliendo sus necesidades me he descuidado yo” (05-EV).

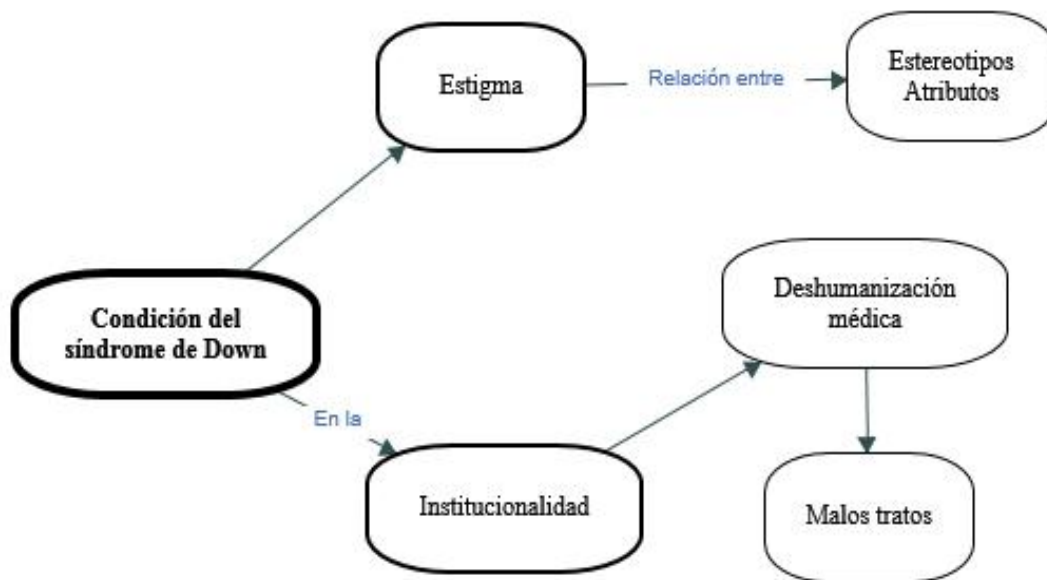
“... estos seis años me empieza a pasar la factura mi salud, porque si me he dedicado mucho a M” (10-SM).

El coste del cuidado y las necesidades que afloraron en las entrevistas, remiten a una situación de agotamiento, desgaste, estrés acumulado, “burnout” tanto en lo físico como en lo emocional. Un proceso cotidiano de energía, valor y fortaleza para afrontar el cuidado a su hijo/a; las consecuencias se detectan en la vida laboral, han dejado su trabajo para dedicarse en tiempo completo al cuidado, no solo frente a malestares o enfermedades, sino para la pausa y el encuentro consigo mismas. Su salud se afecta, además de sentirse cansadas identifican falta de tiempo necesario para su autocuidado.

10.4.2.3. Cuidado: en condición del síndrome de Down.

La siguiente figura muestra las categorías emergentes para la condición de síndrome de Down.

Figura 21. Categorías emergentes para la condición del síndrome de Down.



Fuente: elaboración propia.

El estigma es una relación entre el atributo y el estereotipo, a quien se le aplica suelen ser desacreditadores en casi todas las sociedades. Por esta razón Goffman, (2006) dice que se debe modificar este concepto, señala tres tipos de estigmas que pueden estar presentes en las personas con la condición de síndrome de Down. Como las facies características del síndrome (abominaciones del cuerpo), el retraso mental (defectos del carácter del individuo) y condiciones genéticas de la trisomía 21 (estigmas por herencias).

Estos estigmas están presentes a lo largo de las entrevistas, algunos son mencionados en la dimensión de actitudes de la representación social. Aunque la mayoría de las informantes comentó no sentirse señalada negativamente, algunas de sus experiencias suelen ser estigmatizantes. Por ejemplo:

“Fuiste tú, por tú culpa nació así” (03-RD).

“... la primera vez que yo conocí a un chico con Trisomía 21... decían, él hijo de esa señora esta enfermito. Entonces cuando gritaba y decía cosas, decía, es que esta loquito...” (07-EO).

“... pobrecita te toco vivir, que difícil...” (06-OE).

“... la corrió a ella con su niño, porque pues decían que su familia no era para tener un niño con una discapacidad (01-LR).

“... una señora... en la escuela decía... que iba a ver un retroceso en su hija porque el niño estaba en su grupo... me sentí agredida y sentí la ofensa a mi hijo...” (09-GC).

También, los estereotipos son sublimados en sentido positivo, de la siguiente forma: “... *los niños con síndrome de Down como que tienen esa característica de amor...*” (02-MR); “... *es una bendición en realidad, nos dan muchas más cosas que otros niños...*” (09-GC).

Por otra parte, las informantes hacen la distinción entre enfermedad y condición de vida para referirse a ese síndrome. También se observan estereotipos en torno al síndrome, como personas: amorosas, tercas y cariñosas o impulsivas, agresivas y flojas. Incluso explican en el caso del estereotipo de niños y niñas flojos/as relacionado con su condición, sin ser una característica personal de conducta.

“... son muy cariñosos no sé si sea característica específica del síndrome de Down, pero coincidencia si es... les cuesta más trabajo aprender a hablar, se tardan más en hablar pero que pueden conseguir todo lo que consigue cualquier niño regular, si se puede” (13-BC).

“... sé que eran muy amorosos y hasta cierto punto muy impulsivo y que solían ser algunos agresivos, características así digamos superficiales...” (09-GC).

“... muchas veces nos expresamos que ese niño es bien flojo no quiere hacer las cosas, pues no es que no quiera, simplemente su cuerpo no se lo permite por su flacidez...” (06-OE).

Por otra parte, la institucionalidad es uno de los escenarios donde se desenvuelve el cuidado la mayor parte del tiempo. De acuerdo a sus experiencias se refiere deshumanización médica y malos tratos, que surgen de la enseñanza y práctica de la medicina.

“... un doctor en específico no tengo el nombre pero él me dijo... qué si sabía que era síndrome de Down... no sé, yo le dije. Y me dijo: como le explico, es como un... los niños parecen como mongolitos... pues yo digo... un mongolito se me hace así feíto...” (04-MV).

“... son muy buenos médicos y todo, pero a veces el trato de primera instancia con las enfermeras es como muy déspota muy frío... hable con una trabajadora social igual me dijo: señora pues póngase a vender pepitas en su casa por lo menos, si no tiene el apoyo del señor usted póngase, haga algo, trabaje...” (06-OE).

También se interpreta asumiendo en el discurso el poder médico, investido con una fuerte carga moral:

“... un doctor... en si es un pastor, este pastor me dijo, lo que tiene R es por consecuencia de su papá... me dice: yo estudie medicina hija, por tanto, te digo que es por consecuencia de su papá, este es el resultado de los excesos de un varón que no vive en un orden, que no obedece las reglas, se metió en vicios y esto es lo que resulta, por algo estudie medicina...” (11-FG).

Esta deshumanización médica dice Ávilas-Morales (2017) es la pérdida de la capacidad axiológica propiamente humana, al estar rodeados del poderío científico y tecnológico, que forma parte de la enseñanza y la práctica de la medicina.

Lo antepuesto presencia las interrelaciones simbólicas de representación social y cuidado en el núcleo familiar, instituciones de salud y CRIT-Teletón, dependiendo del grado de discapacidad, implicación intelectual y necesidades de apoyo generalizado, la familia afrontará situaciones de cuidados de intensa y larga duración.

CONCLUSIONES

El cuidado, como elemento fundamental para desarrollar las capacidades de las personas, tiene como propósito el sostenimiento de la vida, procurándola, manteniéndola y reparándola. Estas actividades involucran el cuidado que se realiza a uno mismo, a los otros y al medio ambiente. Al ser parte esencial de la vida en los espacios privados y públicos no es un acontecimiento aislado, su ejercicio como derecho garantizado por el Estado requiere la interpretación de la salud-enfermedad-cuidado como un proceso, que considere su determinación social y propicie relaciones inclusivas, equitativas y justas para los implicados en recibir y en proveer los cuidados.

En la actualidad esta noción de cuidado no encaja en los estándares globalizantes de México consolidados por el capitalismo, por tal razón, existen contradicciones socio-reproductivas con consecuencias en la denominada crisis de cuidados. Esto es debido a que el capitalismo globalizante perfila un mundo donde las relaciones históricas han valorado lo económico y productivo como prioritarios. Esta crisis se da principalmente en los cuerpos de las mujeres, por las cargas existentes al compaginar actividades reproductivas y productivas que les demanda el sistema actual. El trabajo de cuidado en el ámbito particular se ha naturalizado como un “trabajo de amor”, trabajo que limita principalmente la participación política y el desarrollo profesional de las mujeres.

Parte de la crisis se refleja en el cuidado informal de niños y niñas en condición de síndrome de Down, y recae en las madres y familias mexicanas. La complejidad emocional y necesidades de acceso para la atención médica y cuidados de los involucrados lidia con escasos recursos económicos, servicios de atención médica, psicológica y de rehabilitación.

Para las mujeres, las tareas de cuidado se tornan prioritarias y ocupan un lugar central en sus vidas, con ello sucede una naturalización del rol de cuidadora que contribuye a configurar su identidad. De esa forma los cuidados son una extensión de su rol de ama de casa y forman parte de su función de madre, hija o esposa. Así, el cuidado que realiza la madre a su hijo/a guiado por nociones socialmente aceptables, no necesariamente supone que le agrada hacerlo. Se acepta que las cargas sociales, físicas y psicológicas implicadas son inherentes a la madre como única o mayor responsable del cuidado de sus hijos/as y son atributos otorgados socialmente a una

“buena madre”, en contraste se sanciona cuando se soslayan cuidados del hijo/a y cuando por múltiples motivos se brindan malos tratos durante el cuidado. Más allá de las implicaciones de juicios morales, no se vislumbra la condición de vida de la cuidadora.

Al desconocer el trabajo implicado en el cuidado, no solo se ignora el cuidado, sino también a las mujeres quienes han agotado sus fuerzas a lo largo del tiempo para proveerlo. Al centrar el tema de cuidados en los estudios de género, permite en medida importante visibilizar las actividades de las mujeres en toda su vida y de forma singular durante la prestación de cuidados; desde la forma como han sido educadas para cuidar de la casa, los hijos/as, la pareja, adultos mayores y los dependientes en el hogar, hasta las consecuencias de una doble, a veces triple, carga de trabajo en el cuidado. La importancia del análisis de género en el cuidado va más allá de reflexiones centradas en superar las relaciones de poder entre mujeres y varones, es cambiar todo un referente de valoración productiva para centrarse más en cuidar como elemento imprescindible de la vida.

La obstaculización actual del tema del cuidado en la literatura requiere perspectivas conceptuales, metodológicas y aportes empíricos que coadyuven con la problemática y visibilice la crisis de cuidado en sus diferentes expresiones (generales y particulares) para la formulación de políticas públicas que afronten sus implicaciones, tanto en modelos legislativos como en instituciones para brindarlos, también para incidir en la conciencia colectiva, especialmente con relación a sus implicaciones sociales, económicas y de significación de las personas proveedoras, de las personas receptoras y de los atributos de los cuidados.

Se requiere abandonar como elemento primordial la concepción del cuidado como atributo amoroso. Al considerarlo como “trabajo de amor” se le reduce a actividad privada e íntima realizada en un estado emocional particular y centrado en la dualidad de quién da el cuidado y quién lo recibe; con ello no solo se resalta una disposición y acción para llevarlo a cabo, sino también se excluyen otros procesos de igual importancia. Por lo tanto, no puede circunscribirse la interpretación de cuidado a los sentimientos inherentes a las personas que los brindan, además esas definiciones lo sitúan como una actividad dirigida a otros individuos de forma dual excluyendo el cuidado de sí mismos y descarta a instituciones o grupos para que puedan hacerlo incluso en la lejanía. Bajo esta lógica en el cuidado solo se vislumbran dos participantes: cuidador y receptor de cuidados, al final del análisis son orientaciones justificadoras de cargas

desiguales en el cuidado y permiten la omisión de asistencia pública para las personas dependientes.

Es indispensable visibilizar las actividades del cuidado y desahogar todas las cargas de cuidado en las mujeres, evidenciando sus implicaciones y sacarlas del ámbito de la particularidad. Incluso desde acciones enfocadas a personas receptoras de cuidados permanentes o de larga duración, como las que viven en condición de síndrome de Down. El acceso equitativo al sistema de salud y a todos los niveles de atención de personas con discapacidad, posibilitará reorientar las cargas del cuidado a lo largo de la vida de los involucrados.

Como consecuencia el propósito fue comprender las representaciones sociales de cuidado informal de las madres que cuidan de un hijo/a en condición de síndrome de Down, a través de sus experiencias cotidianas familiares y de atención a la salud. En seguida se enuncia lo identificado en el estudio.

El perfil de las principales responsables del cuidado en el contexto del síndrome de Down de este estudio coincide con la literatura, madres menores de 40 años de edad, con escolaridad media-superior, dedicadas casi por completo al cuidado y rehabilitación de sus hijos/as, comparten actividades del hogar, el trabajo fuera de casa y el cuidado de los enfermos.

La familia clásica de este colectivo fue nuclear, la mayoría extensa al conformarse por la madre e hijos/as y otros familiares o ambos padres, hijos/as y otros familiares. En algunos casos monoparentales debido al divorcio de los padres después del nacimiento del hijo/a con síndrome de Down quedando como responsable legal la madre. Hubo más niños en el estudio que niñas con este diagnóstico, la mayoría escolarizados, dependían de cuidados constantes por motivos de edad y dependencia.

Según los ingresos económicos de estas familias mexicanas, la mayoría se encuentran en situación de pobreza, solo una de ellas sale de este parámetro. Circunstancias que le hace vivir de formas variadas el cuidado, formas de acceso a la salud, apoyo para el cuidado, y cargas de cuidado, entre otros.

Siguiendo el objetivo de estudio en el contexto de la díada cuidado-dependencia las representaciones sociales de las madres con un hijo/a en esta condición han sido expresadas por

las dimensiones de la representación social y categorías emergentes. Se concluye lo siguiente para cada dimensión.

- **Información.**

Para las cuidadoras atender y proteger es una noción de cuidado, inmersa en su existencia como madres. Es la persona que se hace cargo y es responsable de las necesidades del otro. Reconociéndose como cuidadoras en torno a su maternidad. Las características asociadas al cuidado son: servicial, dedicada, amorosa, honesta, paciente, amable, nobles, entre otras; características atribuidas al ser una buena persona. La significación del cuidado se arraigó a nociones obligatorias, amorosas y de protección, emergiendo la feminización del cuidado y estereotipos maternos.

En particular los conocimientos que tenían sobre cómo cuidar a su hijo/a contenían elementos formales e informales. Esto es así por el acercamiento a las instituciones de salud y necesidades médicas y de rehabilitación de sus hijos/as. Recibieron información para el cuidado por el personal de las diferentes instituciones a las que asistieron, pero también, de otras mujeres con experiencias similares y durante su proceso de proveer cuidado. Incluso aseguraron que la forma en como brindaron el cuidado estuvo envuelta por el “instinto maternal”.

En contraste, contar con mayores conocimientos formales, recursos económicos y educativos resultan claves para aliviar las cargas del cuidado y conocer más sobre las necesidades de su hijo/a en condición de síndrome de Down.

Los conocimientos sobre el síndrome de Down se adquieren por los proporcionados principalmente por los médicos y genetistas del CRIT-Teletón, también por el acercamiento con los medios electrónicos y de consulta. Los conocimientos se conforman por elementos formales e informales adquiridos en la cotidianidad del cuidado. Se conoce la relación genética de la trisomía e incluso su asociación con otras malformaciones congénitas, problemas médicos y características del síndrome: problemas cardíacos, problemas tiroideos y problemas del lenguaje; hipotonía, ojos rasgados, extremidades superiores cortas, respectivamente.

La información en los primeros meses de vida de sus hijos/as no estuvo disponible, fue adquirida paulatinamente por el acercamiento a las instituciones. Lo que propicio algunos estereotipos en

torno a las personas en condición de síndrome de Down, los cuales gravitan en el sentido común y han adquirido en la vida cotidiana.

Las cuidadoras no contaban con información para acceder a las instituciones de salud y atender a sus hijos/as desde el nacimiento. Carecen, casi siempre, de suficientes opciones institucionales. Al acudir a instituciones públicas no estuvieron satisfechas por el poco personal para atenderles o por cuotas altas de las terapias de rehabilitación. Contrasta con quien si tenía mayores recursos (económicos, emocionales, educativos, de apoyo), porque sabía a qué instituciones asistir, incluso fue la única informante que conoció el diagnóstico de discapacidad antes de que naciera su hijo, permitiéndole planear el nacimiento. Sin duda la falta de instituciones y el poco acceso a las instituciones públicas es un problema agravante de la vida de este colectivo.

- **Campo de representación.**

En el esquema cognitivo que tienen del cuidador se ven representadas, incluso visualizan a otra mujer, cercana, como la imagen de cuidador. Imagen enmarcada de sacrificio, amor, cariño, ternura, tolerancia y paciencia. En esta imagen tradicional, las mujeres en general representan el cuidado informal y las enfermeras el cuidado formal. En este esquema las mujeres son las encargadas de cuidar al otro, y los varones de proporcionar recursos para que suceda este cuidado.

Sus experiencias indican los momentos de crisis al nacimiento de sus hijos/as, los episodios de enfermedad y hospitalización son los escenarios de mayor angustia y estrés. Por el contrario, cuando sienten retribución a sus esfuerzos y/o dedicación, es por los avances en el desarrollo de los niños y niñas, principalmente lo referente a la adquisición motora y cognitiva.

Se interpreta que el cariño, amor y el vínculo familiar son elementos obligatorios para cuidar de una persona en dependencia, por esta razón asumen su maternidad como una responsabilidad inherente a su condición de mujer plena de amor. En consecuencia se miran como las principales responsables del cuidado, aunque en algunos casos precisan la participación de la familia como elemento fundamental e indispensable de cuidado. Responsabilidad y compromiso, son los principales valores que consideran necesarios para cuidar.

En la imagen que tienen de las personas en condición de síndrome de Down, visualizan inquietudes sobre lo adecuado de sus esfuerzos, conocimiento y cuidados. Pensar en sus hijos/as les hace felices y reconocen el trabajo que deben seguir procurando para el cuidado y, en su experiencia, se ven afrontando retos y se consideran especiales por todo lo que han tenido que sacrificar y realizar.

Respecto a la institucionalidad, el CRIT-Teletón brinda confianza y seguridad a las cuidadoras. Relacionan a la institución con el amor, lo que las hace sentir afortunadas por recibir atención en este centro, principalmente por los altos costos que les implicarían las terapias de no estar allí, o incluso la imposibilidad de estar en terapias. A pesar de relacionar al CRIT-Teletón con una buena atención, reconocen, principalmente a los médicos de instituciones públicas como mejor capacitados.

Las experiencias con otras instituciones, principalmente las públicas, fueron percibidas como insuficientes y con poca accesibilidad. La atención psicológica tanto para ellas mismas como para la familia fue nula. Tienen una asociación de lo público con lo precario. Situación que acontece en una ideología neoliberal donde se privatizan los bienes públicos y se fortalecen los mercados desregulados.

- **Actitud.**

En el componente cognitivo de la actitud, las opiniones de las cuidadoras respecto al cuidado que se brinda desde la maternidad, fue señalado de no cuidar como “debería ser” a sus hijos/as, principalmente al percibir desapego con el hijo/a. Para las informantes, las mujeres que cuidan de un hijo/a con discapacidad son admirables, porque han vivido el sacrificio.

Para la condición del síndrome de Down, sus opiniones expresan mayor inclusión actualmente en comparación con el pasado, sin ser suficiente, eso les ha permitido realizar actividades que antes consideraban imposibles de hacer, como salir a la calle o asistir a escuelas regulares. Los estereotipos del síndrome se relacionan con sus facies y capacidades académicas. Las creencias religiosas son un fuerte componente para actuar en el cuidado como oportunidad para ser mejores personas, sensibles, amorosas y entregadas.

La afectividad en las madres cuidadoras expresó sentimientos de culpabilidad, castigo y rechazo al momento del nacimiento. Sin embargo, los sentimientos positivos se hicieron presentes por los avances logrados por los hijo/as.

Respecto al componente conductual del cuidado se compatibilizan con implicaciones para el sostenimiento familiar, además de brindar atención y rehabilitación en sus hogares, en los momentos de hospitalización realizan trabajo de acompañamiento.

Estos elementos de las dimensiones presentes de la representación social, desembocaron en categorías emergentes del estudio: normalización del cuidado, trabajos del cuidado y condición del síndrome de Down, cada una de ellas con elementos propios.

La normalización del cuidado se da principalmente porque las condiciones biológicas de los seres humanos han naturalizado y normalizado la feminización del cuidado, al atribuirlo como un deber de género es un obstáculo para lograr una equidad en la provisión de los cuidados. La feminización y naturalización del cuidado forma parte del imaginario social de las informantes, definidas principalmente por las características de la persona que cuida. Esta noción se enmarca en el modelo tradicional de ciudadanía de la división sexual del trabajo, donde las mujeres se ocupan de las tareas reproductivas mientras los varones se ocupan de las tareas productivas.

Incluso estas cuidadoras siguen atrapadas en el modelo de “superwoman” del siglo XX, debido a las exigencias sociales, y autoexigencia de ser competitivas y exitosas en el ámbito laboral pero también en el ámbito tradicional de ama de casa y madre cuidadora al mismo tiempo.

Respecto a la naturalización del cuidado en la maternidad, las informantes vivieron en primera instancia la maternidad como decisión, posteriormente una oportunidad de superación del otro y un encadenamiento para lograrlo.

Los trabajos implícitos en el cuidado visibilizan necesidades y coste de cuidado en la vida de las cuidadoras, los apoyos para brindar el cuidado se dan principalmente por otras mujeres y los padres se responsabilizan de una pequeña porción del cuidado.

Aunque este colectivo tuvo más apoyo formal debido al seguimiento psicológico que brinda el CRIT-Teletón, aún se percibe insuficiencia en los apoyos formales e informales para la dñada cuidado-dependencia. Las principales necesidades son: falta de recursos económicos,

institucionales y de descanso, la falta de estos recursos les hace experimentar agotamiento, desgaste, estrés acumulado, “burnout” tanto en lo físico como en lo emocional.

En los contextos donde viven las cuidadoras y sus hijos/as se les ha estigmatizado, como parte de ello identifican las dificultades para escolarizar a sus hijos/as, los malos tratos por parte del personal de salud de las instituciones a las que asisten, a pesar de que las informantes perciben poco señalamiento en el nacimiento de sus hijos/as llegaron a sentirse culpables por el señalamiento familiar e incluso de ellas mismas.

Ante este panorama, los retos de la salud colectiva son, por un lado, redefinir el cuidado, como derecho fundamental desde la economía del cuidado, y, por otro lado, seguir contribuyendo a posicionar el cuidado en el centro del debate público como problema de política pública.

Por otra parte, reconocer el aporte económico de las personas que realizan trabajos del cuidado, posibilitará el acceso a los servicios en salud de los cuidadores informales, los pagos por sus tareas y opciones para el retiro, todo ello en el marco de políticas públicas inclusivas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adam, G. y Estrada, S. (2015) “La psicología de la liberación: un caso paradigmático de Teoría desde el Sur”, *Teoría y Crítica de la Psicología*, 6, pp. 196-216. Disponible en: <http://www.teocripsi.com/ojs/> (ISSN: 2116-3480).
- Aguiló, J.C. (2010) “Neobeneficencia y refilantropización”, *losocialpensado*, 27 de abril. Disponible en: <http://losocialpensado.blogspot.mx/2010/04/neobeneficencia-y-refilantropizacion.html> [Consultado 19-09-2016].
- Álamos, M. (2011) “La idea de cuidado en Leonardo Boff”, *Revista Tales*, 4, pp. 243-253.
- Aldana, G. y García, L. (2011) “La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica”, *AQUICHAN*, 11(2), pp. 158-172.
- Alfonso, T., Roca, M. A., Cánovas, A., Acosta, M. y Rojas, E. (2015) “Bienestar e identidad de mujeres cuidadoras. Retos de la discapacidad físico-motora severa”, *Alternativas cubanas en Psicología*, 3(8), pp. 38-50.
- Almeida, F. N. & Paim, S.J. (1999). La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en Latinoamérica, *Cuadernos médico sociales*, (75), pp.5-30.
- Almeida, F. N. (2000) *La ciencia tímida. Ensayos de deconstrucción de la epidemiología*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Anrubia, E. (2008) “Acercamiento a la noción cognoscitiva de representación colectiva. El caso histórico de Lévy-Bruhl”, *Gazeta de Antropología*, 24(2), pp. 1-16. Disponible en: http://www.ugr.es/~pwlac/G24_43Enrique_Anrubia.html (ISSN 0214-7564).
- Araya, S. (2002) *Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión*. Costa Rica: Cuaderno de ciencias sociales 127. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO).
- Ariza, M., y Oliveira, O. (2001) “Familias en transición y marcos conceptuales en redefinición”, *Papeles de población*, 28, pp. 9-39.
- Arredondo, J. (2008). *Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con diabetes mellitus tipo 1 y madres de niños sanos*. Licenciatura. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Arriagada, I. (2002) “Cambios y desigualdad en las familias latinoamericanas”, *Revista de la Cepal*, 77, pp. 143-161.

- Avilés, A. (2016) “El coste invisible de los cuidados familiares a dependientes alcanza el 5% del PIB”, *El diario.es*. 18 de abril. Disponible en: http://www.eldiario.es/clm/invisible-atencion-familiar-dependientes-PIB_0_505000393.html [Consultado 10-04-2017].
- Ayres, J R. (2005) *Acerca del riesgo. Para comprender la Epidemiología*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Azevedo, G. R. y Conceição, V. L. (2006) “Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares. Acerca do processo de cuidar”, *Rev Latino-am Enfermagem*, 14(5), p. (s/p). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/pt_v14n5a20.pdf
- Basile, H. (2008) “Retraso mental y genética: síndrome de Down”, *Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 15(1), pp. 9-23.
- Bedoya-Hernández, M. (2013) “Redes del cuidado: Ética del destino compartido en las madres comunitarias antioqueñas”, *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11 (2), pp. 741-753.
- Blanco, J. y López, O. (2007) “Condiciones de vida, salud y territorio: un campo temático en reconstrucción”. En: Jarillo, E. y Guinsberg, E. Eds. *Temas y desafíos en Salud Colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Boff, L. (2002) *El cuidado esencial: Ética de lo humano, compasión por la tierra*. Madrid: Trotta.
- Breilh J. (2013) “La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva)”, *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1), pp. 13-27.
- Breilh, J. (2003) *Epidemiología crítica: ciencia emancipadora e interculturalidad*. Buenos Aires, Argentina: Lugar editorial/Universidad Nacional de Lanús.
- Breilh, J. (2010) “La epidemiología crítica: una nueva forma de mirar la salud en el espacio urbano”, *Salud Colectiva*, 6 (1), pp. 83-101.
- Buitrago, M. T. (2013). “Uno se vuelve cuidador, como usted dice, por obligación. Las redes de poder en el oficio de cuidar a personas en situación de discapacidad”. En Abadia, C. Ed. *Salud, normalización y capitalismo en Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultas de Ciencias Humanas. Ediciones Abajo.
- Cammarata-Scalisi, F., Da Silva, G., Cammarata-Scalisi, G. y Sifuentes, A. (2010) “Historia del síndrome de Down. Un recuento lleno de protagonistas”, *Can Pediatr*, 34 (3), pp.157-159.
- Canguilhem, G. (2011) *Lo normal y lo patológico*. 9ª ed. México: Siglo veintiuno.

- Carbelo, B., Romero, M., Casas, F., Ruiz, T. y Rodríguez, S. (1997) “El cuidado desde una perspectiva psicosocial”, *Cultura de los Cuidados*, 1(2), pp. 54-59.
- Carrasco, C. (2011) “La economía del cuidado: planteamiento actual y desafíos pendientes”, *Revista de Economía Crítica*, (11), pp. 205-225.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2006) *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuesta de intervenciones psicosocial*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Casas, D. Jarillo, E.C., Contreras, G., y Rodríguez, A. (2013) “La salud colectiva para el análisis de la medicina familiar”, *Medwave*, 13(4), pp.1-6.
- Castro, R. (2010) “Ciencias sociales y salud en México. Movimientos fundacionales y desarrollos actuales”. En Castro, R. Ed. *Teoría social y salud*. México: UNAM/CRIM y Lugar Editorial.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2007) *La reducción de la mortalidad infantil en América Latina y el Caribe: avance dispar que requiere respuestas variadas. Desafíos, boletín de la infancia y adolescencia sobre el avance de los objetivos de desarrollo del Milenio*. Costa Rica: Publicación de las Naciones Unidas.
- Chalmers, A. (2001) *¿Qué es esa cosa llamada ciencia? Una valoración de la naturaleza y el estatuto de la ciencia y sus métodos*. 3ª ed. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Clinical Practice Guideline: Quick Reference Guide. (2006) Normas de práctica clínica: Guía de referencia rápida. *El síndrome de Down, evaluación e intervención para niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 3 años de edad)* [Imágenes]. New York: Departamento de salud del estado de New York.
- Comins, I. (2015) “La ética del cuidado en sociedades globalizadas: hacia una ciudadanía cosmopolita”, *THÉMATA, Revista de Filosofía*, (52), pp.159-178.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México (2015). *Estudio sobre la igualdad entre mujeres y hombres en materia de puestos y salarios en la Administración Pública Federal (APE)*. Ciudad de México: CNDH México.
- Cortés, D. y Parra, G. (2009) “La ética del cuidado. Hacia la construcción de nuevas ciudadanías”, *Psicología desde el caribe*, 23, pp.183-213.
- Crosby, F.J., Williams, J.C. y Biernat, M. (2004) “The Maternal Wall”, *Journal of Social Issues*, 60(4), pp. 675-682.
- Davies, B., Chekryn, J. y Martens, M. (1994) “Family functioning and its implications for paliative care”, *Journal Paliative Care*, 10, pp. 29-36.

- Declaración de Helsinki (2013) *Declaración de Helsinki de la AMM-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. 64ª Asamblea General. Fortaleza, Brasil: AMM. Disponible en: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2001) “Familia y cuidados a pacientes crónicos. En papel de la enfermera en el cuidado familiar”, *Index de Enfermería*, 10(34), pp. 20-26.
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2004) “Cuidado Familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura”, *Texto Contexto Enferm*, 13(1), pp. 137-146.
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2007) “El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades”, *Invest Educ Enfem*, 1(25), pp. 106-112.
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2009) “El cuidado familiar: una revisión crítica”, *Invest Educ Enferm*, 1(27), pp. 96-102.
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2011) “Una vida que no es normal: el contexto de los cuidados familiares en demencia”, *Index de Enfermería*, 20(1-2), pp. 41-45.
- De la Cuesta-Benjumea, C. y Arredondo-González, C. (2015) “Analizar cualitativamente: de las consideraciones generales al pensamiento reflexivo”, *Index de Enfermería*, 24(3), pp.154-158.
- De Souza-Minayo, M. (2010) “Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa”, *Salud Colectiva*, 6(3), pp. 251-261.
- De Valle-Alonso, M. D. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L., y Martínez-Aguilera, P. (2015) “Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor”, *Enfermería universitaria*, 12(1), pp. 19-27.
- Denman, C. y Haro, J. (2000) *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Hermosillo, Sonora, México: El Colegio de Sonora.
- Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social. (2012) *Apoyo y cuidado a integrantes del hogar*. Tabulados predefinidos. Disponible en: <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/elcos/>
- Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Relaciones en los Hogares (2016) *Patrones culturales: roles y estereotipos de género*. Ciudad de México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Disponible en: http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/proyectos/enchogares/especiales/endireh/2016/doc/endi reh2016_presentacion_ejecutiva.pdf

- Esquivel, V. (2011) *La economía del cuidado en América Latina: poniendo los cuidados en el centro de la agenda*. Disponible en: http://www.sidocfeminista.org/images/books/14040/14040_00.pdf
- Esquivel, V. (2016) “El cuidado: de concepto analítico a agenda política”, *Nueva Sociedad*, 256, pp. 63-74.
- Ezquerro, S. (2012) “Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real”, *Investigaciones Feministas*, 2, pp. 175-194.
- Federici, S. (2015) “Sobre el trabajo el trabajo de cuidado de los mayores y los límites del marxismo”, *Nueva Sociedad*. 256, pp. 45-62.
- Fernández, I. (2014) *Feminismo y maternidad: ¿una relación incómoda? Conciencia y estrategias de mujeres feministas en sus experiencias de maternidad*. País Vasco, España: Emakunde/Instituto Vasco de la Mujer.
- Fisher, B. y Tronto, J. C. (1990) “Toward a Feminist Theory of Caring”. En Abel, E. y Nelson, M., Eds. *Circles of Care*. Albany, NY: SUNY Press.
- Flores, A. (2013) “La madre mexicana: entre lo divino y la realidad”, *Revista digital Oaxaca Media*. Disponible en: <http://www.oaxaca.media/politica/politicaygenero/la-madre-mexicana-entre-lo-divino-y-la-realidad/>
- Florián, V. (2006) “La ética del cuidado de sí. Moral y ética de Foucault Franciscanum”, *Revista de las ciencias del espíritu*, 144, pp. 59-70.
- Folbre, N. y Yoon, J., (2008). “El cuidado de los niños: lo aprendido mediante encuestas sobre el uso del tiempo en algunos países de habla inglesa”. En OPS, Ed. *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Fraser, N. (2016) “Contradictions of capital and care”, *New Left Review*, 100, pp. 99-117.
- Frenk, J. (1988) “La salud pública: campo del conocimiento y ámbito para la acción”, *Salud Pública de México*, 30(2), pp. 246-254.
- Fried, K. A. (1980). “Score based on eight signs in the diagnosis of Down syndrome in the newborn”, *J Ment Defic Res*, (3)24, pp.181-185
- Gálvis, C. R., Pinzón, M. L. y Romero, E. (2004) “Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta”, *Avances en enfermería*, 22(1), pp. 4-26.

- García, B., & Oliveira, O. (2005) “Mujeres jefas de hogar y su dinámica familiar”, *Papeles de población*, 43, pp. 29-51.
- García, E., Guillén, D. M. y Acevedo, M. (2011) “La influencia del conductismo en la formación del profesional de enfermería”, *Razón y Palabra*, 16 (76). Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1995/199519981028.pdf>
- García, M., Mateo, I. y Gutiérrez, P. (1999) *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. España: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García, M.L.; Arana, B.; Cárdenas, L. y Monroy, A. (2009) “Cuidados de la salud: paradigma del personal de enfermos en México. La reconstrucción del camino. *Esc Anna Nery Rev Enferme* 2009, 13(2), pp. 287-296.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., y Maroto-Navarro, G. (2004) “El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres”, *Gac Sanit*, 18, pp. 83-92.
- Gárriz, E. y Formiga, N. (2010) “Construcción de territorialidades y fragmentación socio espacial: agentes y acciones”, *Revista electrónica de geografía y ciencias sociales*, 14(331). Disponible en: <http://www.ub.es/geocrit/sn/sn-331/sn-331-79.htm>>
- Garza, M. (2009) “Fuentes genealógicas y teorías esenciales de la comunicación interpersonal”, *Razón y palabra*, 14(67), pp.1-22.
- Geselle, A.y Amatruda, C. (2010) *Diagnostico del desarrollo normal y anormal del niño. Evaluación y manejo del desarrollo neuropsicológico normal y anormal del niño pequeño y el preescolar*. Reimpresión. México: Paidós.
- Giménez, D. (2004) “Género, previsión y ciudadanía social en América Latina”. En Marco, F. Ed. *Los sistemas de pensiones en América Latina: un análisis de género*. Santiago de Chile: United Nations Publications. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Goffman, E. (2006) *Estigma: la identidad deteriorada*. 1ra ed 10ª reimp. Buenos aires: editores Amorrortu.
- Gómez-Urrutia, V. (2014) “Modelos de ciudadanía: discursos sobre roles femeninos en la legislación chilena”, *Revista de ciencias Sociales*, (66), pp. 229-253.
- Gorlin, R. J., Toriello, H.V. y Cohen, M.M. (1995) *Hereditary hearing loss and its syndromes*. Estados Unidos: Oxford University Press.
- Granados, J. A. y Ortiz, L. (2003) “Descentralización sanitaria en México: transformaciones en una estructura de poder”, *Revista Mexicana de Sociología*, 65(3), pp. 591-627.

Granda, E. (2004) “¿A qué llamamos salud colectiva, hoy?”, *Rev Cubana Salud Pública*, 30(2).

Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol30_2_04/spu09204.htm

Hernández-Almaguer, D., Martínez-De Villarreal, L., Arteaga-Alcaraz, G., Elizondo-Cárdenas, G., y Esmer-Sánchez, M.C. (2008) “Experiencia en la aplicación de la guía de salud para personas con síndrome de Down de la Academia Americana de Pediatría de 2001 en pacientes del Hospital Universitario”, *Bol Med Hosp Infant Mex*, 65, pp. 261-268.

Huiracocha, M., Almeida, C. A., Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J., Barahona, P. y Quezada, J. (2013) “Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: estudio observacional”, *Maskana*, 4(2), pp. 47-57.

Imaz, E. (2015) “Elaborando la propia memoria: la maternidad como hito en la narración de la trayectoria biográfica”, *ALTERIDADES*, 2015 25 (49), pp. 53-65.

Informe Belmont (2003) *Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. USA: Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10._INTL_Informe_Belmont.pdf.

IMSERSO, Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2005) *Libro Blanco de atención a las personas dependientes en situación de dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Disponible en:

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/libroblancodependencia/mtas-libroblancodependencia-01.pdf>.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2013) *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*. Clasificación del tipo de discapacidad. México: INEGI. Disponible en: http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/Productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2017) *Estadística a propósito del día de las y los cuidadores de personas dependientes (2 de marzo)*. Datos económicos nacionales.

Aguascalientes: INEGI. Disponible en:

http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2017/cuidadores2017_Nal.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2015) *INEGI e INMUJERES presentan los resultados de la Encuesta Nacional de Uso de Tiempo 2015*. Tabulados básicos 2015. Aguascalientes: INEGI

Disponible en:

http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/boletines/2015/especiales/especiales2015_07_2.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2016a) *Mujeres y hombres en México 2016. Encuesta intercensal 2015*. Tabulados en www.inegi.org.mx (21 de junio de 2016). Aguascalientes:

INEGI. Disponible en: http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/MHM_2016.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2016b). *Estadísticas a propósito del día internacional de la mujer (8 de marzo). Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo, ENOE*. Tercer trimestre.

Datos económicos nacionales. Aguascalientes: INEGI. Disponible en:

http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/mujer2016_0.pdf

Islas, N.; Ramos, B.; Aguilar, M. y García, M. (2006) Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC”, *Rev Inst Nal Enf Resp Mex*, 19 (4), pp. 266-271.

Jarillo, E. C., Garduño, A. M. y B. E., Guinsberg, (2007) “Temas y desafíos en salud colectiva”. En Jarillo, E. C. y Guinsber, B.E. Eds. *Temas y desafíos en salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Jodelet, D. (1986) “La representación social: fenómeno, concepto y teoría”. En Moscovici, S. Ed. *Psicología social II. Pensamientos y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Barcelona, España: Editorial Paidós.

Juárez, T., Jarillo, E. y Rosas, O. (2014) “Social Representation of Dementia and Its Influence on the Search for Early Care by Family Member Caregivers”, *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 29(4), pp. 344-353.

Kondo-Endo, H., Ohashi, Y., Nakagawa, H., Katsunuma, T., Ohya, Y., Kamibeppu, K. y Masuko, I. (2009) “Development and validation of a questionnaire measuring quality of life in primary caregivers of children with atopic dermatitis (QPCAD)”, *British Journal of Dermatology*, 161, pp. 617–625.

Lagarde, M. (2003) “Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción”, *Emakunde*, 1-5.

Disponible en:

http://pmayobre.webs.uvigo.es/textos/marcela_lagarde_y_de_los_rios/mujeres_cuidadoras_entre_la_obligacion_y_la_satisfaccion_lagarde.pdf

Lamas, M. (1999) "Género, diferencias de sexo y diferencia sexual", *Debate feminista* 20, pp. 84-106.

Landeros-Olvera, E., Salazar-González, B.C., y Cruz-Quevedo, E. (2009) “La influencia del positivismo en la investigación y práctica de enfermería”, *Index de Enfermería*, 18(4), pp. 263-266.

Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000400011&lng=es&tlng=es [Consultado 14-02-18].

- Lara, N. L., Eibenschutz, C., Tamez, S., y Ehrenfeld, N. (2013) *La salud y su atención*. 1ª edición. México: Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco.
- Larrañaga, I., Valderrama, M., Martín, U., Begiristain, J.M., Bacigalupe, A., y Arregi, B. (2009) “Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias”, *Rev Fac Nac Salud Pública*, 27(1), pp. 50-55.
- Laurel, C. (1994) “Sobre la concepción biológica y social de proceso salud-enfermedad”. En Rodríguez, M.I. Coord. *Lo biológico y social. Serie Desarrollo de Recursos Humanos*. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud- Organización Mundial de la Salud.
- Leininger, M. (1999) “Cuidar a los que son de culturas diferentes requiere el conocimiento y aptitudes de la enfermería transcultural”, *Cultura de los cuidados*, 6(2), pp. 5-12.
- Linares, N. y López, O. (2007) “Equidad en salud ¿Objetivo o pretexto para las reformas en América latina?”, *26º Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología*. Asociación Latinoamericana de Sociología, Guadalajara: México, pp. 1-22.
- Lombardo, E. y Monchietti, A. (2015) “Niveles de conocimiento que integran las representaciones sociales. Un estudio sobre polifasia cognitiva”, *Perspectiva en Psicología*, 12 (2), pp. 50-56.
- López, P., López, R., Páres, G., Borges, A., y Valdespino, L. (2000) “Reseña histórica del síndrome de Down”, *Revista ADM*, 57(5), pp.193-199.
- López, O. y Jarillo, E. (2016) “Is there a way forward for the Mexican healthcare system? A human rights perspective”, *Social Medicine/Medicina Social*, 10(1), pp. 1-12. Disponible en: <http://socialmedicine.info/index.php/socialmedicine/article/view/883/1652>
- López, G. M., Orueta, S. R., Gómez-Caro, S., Sánchez, O., Carmona, N. y Alonso, M. (2009) “El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud”, *Rev. Clin Med. Fam*, 2 (7), pp. 322-334.
- López, O. y Blanco, J. (2001) “La polarización de la política de salud en México”, *Saúde Pública*, 17(1), pp. 43-54.
- López, O. y López, S. (2015). *Derecho a la salud en México*. México: Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco.
- López, O. y Peña, F. (2006) “Salud y sociedad. Aportaciones del pensamiento latinoamericano”, *Medicina social*, 1(3), pp. 82-102.

- López, S. (2007) “Políticas de cuidado infantil, género y ciudadanía. El proyecto de CAI en Tijuana”, *Revista de estudios de género. La Ventana*, 3(25), pp.125-166.
- Loukissa, D. (1995) “Family burden in chronic mental illness: a review of research studies”, *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), pp. 248-55.
- Maldonado, J. (2017) “Repensar la práctica del cuidado en el contexto del síndrome de Down”, *Debate Feminista*, 53, pp. 53-69.
- Martín-Baró, I. (1986) “Hacia una psicología de la liberación”, *Boletín de Psicología*, 22. Disponible en: <http://www.uca.edu.sv/deptos/psicolog/hacia.htm>
- Martínez, C. y Leal, G. (1998) “Investigación cualitativa en el terreno del sector salud”. En Mercado, F. y Robles, L. Eds. *Investigación cualitativa en salud Perspectivas desde el occidente de México*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara y Organización Panamericana de la Salud.
- Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M. y García, L. (2008) “Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón”, *Revista mexicana de medicina física y rehabilitación*, 20, pp. 23-29.
- Martínez-Salgado, C. (2009) “Qualitative inquiry with women in poverty in Mexico City: reflections on the emotional responses of a research team”, *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(3), pp. 297-113.
- Martínez-Salgado, C. (2012) “El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias”, *Ciênc. saúde coletiva*, 17 (3), pp. 613-619.
- Martínez-Salgado, C. (2014) “Desafíos metodológicos de la investigación cualitativa iberoamericana en salud. En la confluencia de tres vertientes”, *Forum Sociológico*, 24, pp. 1-11.
- Marugán, B. (2014) “Trabajo de cuidados”, *Eunomía. Revista en Cultura de la Legalidad*, (7), pp. 215-223.
- Marçal, K. (2017) *¿Quién le hacía la cena a Adam Smith? Una historia de las mujeres y la economía*. 1ª edición en México. Ciudad de México: Debate.
- Mégarbané, A., Ravel, A., Mircher, C., Sturtz, F., Grattau, Y., Marie-Odile R., Jean-Maurice, D. y William C. M. (2009) “The 50th anniversary of the discovery of trisomy 21: The past, present, and future of research and treatment of Down syndrome”, *Genetics in Medicine*, 11(9), pp. 611-616.

- Mercado, A. y Hernández, A. (2010) “El proceso de construcción de la identidad colectiva”, *Convergencia*, 17(53), pp. 229-251.
- Mertens, D. (2005) *Research and evaluation in education and Psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Michalewicz, A., Pierri, C. y Ardila-Gómez, S. (2014) “El proceso de salud/enfermedad/atención al proceso salud/enfermedad/cuidado: elementos para su conceptualización”, *Anuarios de Investigaciones*, 21, pp. 217-224.
- Minayo, M. (2010) “Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa”, *Salud Colectiva*, 6(3), pp. 251-261.
- Molina, M. E. (2006) “Trasformaciones histórico culturales del concepto de maternidad y sus repercusiones en la identidad de la mujer”, *PSYKHE*, 15(2), pp. 93-103.
- Montero, M. (2004) “Relaciones Entre Psicología Social Comunitaria, Psicología Crítica y Psicología de la Liberación: Una Respuesta Latinoamericana”, *Psyche*, 13(2) pp. 17-28.
- Moñivas, A. (1994) “Epistemología y representaciones sociales: concepto y teoría”, *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 47(4), pp. 409-419.
- Mora, M. (2002) “La teoría de representaciones sociales de Serge Moscovici”, *Athenea Digital*, 2. Disponible en: <http://blues.uab.es/athenea/num2/Mora.pdf>
- Morales-Borrero, C., Borde, E., Eslava-Castañeda, J., y Concha-Sánchez, S. (2013) “¿Determinación social o determinantes sociales? Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas”, *Rev. Salud pública*, 15(6), pp. 797-808.
- Moscovici, S. (1979) *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huelmul.
- Moscovici, S. (1986) *Psicología social II. Pensamientos y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Muñoz, J. M. (2010) “Responsividad y cuidado del mundo. Fenomenología y ética del care”, *Daímon, Revista Internacional de Filosofía*, 49, pp. 35-48.
- Muñoz, J. M. (2012) “Cuidar del mundo. Labor, trabajo y acción en una compleja red de sostenimiento de la vida”, *ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política*, 47, pp. 461-480.
- Muñoz, L. & Vásquez, M. L. (2007) “Mirando el cuidado cultural desde la óptica de Leininger”, *Colomb Med*, 38(2), 98-104.
- Nunes, E. D. (1999). *Sobre a sociologia da saúde*. São Paulo: Hucitec.

- Ojeda, M. y Moreno, R. (2005) “Alta prevalencia de síndrome de Down en el Hospital Regional Rancagua, Chile: Período 1997-2003”, *Revista médica de Chile*, 133(8), pp. 935-942.
- Oliva, J., Lobo, F., López-Bastida, J., Duque, B. y Osuna, R. (2004) “Costes no sanitarios ocasionados por las enfermedades isquémicas del corazón en España”, *Cuadernos Económicos ICE*, 67, pp. 263-298.
- Oliveira, S.G., Quintana, A.M., Budó, M.L.D, Kruse, M.H.L. y Beuter, M. (2012) “Internação domiciliar e internação hospitalar: Semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar”, *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, 21(3), pp. 591-599.
- Organización Internacional del Trabajo (1991) “Administración de la seguridad social”. Disponible en: <http://www.ilo.org/global/lang--es/index.htm>
- Organización Mundial de la Salud (1995) *Renewing the Health-for-All Strategy. Elaboration of a policy for equity, solidarity and health*. Geneva: OMS, p.37.
- Organización Mundial de la Salud (2009) *Discapacidad y salud. Centro de prensa*. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Paéz, D. y Blanco, A. (2006) *La teoría sociocultural y la psicología social actual*. España: Fundación Infancia y Aprendizaje.
- Perpiñán, G. S. (2002) “La intervención con familias en los programas de atención temprana”. En Candel, I. Ed. *Atención temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. Madrid: Federación Española del Síndrome Down.
- Perpiñán, G. S. (2009) *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.
- Pino, P. (2012) “Aplicación de la teoría de Henderson y su aproximación al cuidado avanzado en enfermería en un servicio de pediatría”, *Medwave*, 12(10). Disponible en: <http://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Revisiones/Análisis/5548?ver=sindisenio>
- Popper, K. R. (1990) *Conocimiento objetivo*. Madrid: Técnos.
- Prieto, A. (2015) *Maternidad de una hija o hijo con discapacidad: estrategias y prácticas maternas de cuidado y crianza*. Tesis doctoral, inédita. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Quiroz, A. (2004) *Actitudes y representaciones. Temas actuales en psicología social*. Puebla, México: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

- Ramos, B. y Jarillo, E. (2014) “El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica. Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales”, *En-claves del Pensamiento*, 8(15), pp.195-216.
- Ramos, B. (2008) *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Ramos, B. (2011) *Salud colectiva y representaciones sociales del cuidado primario informal de personas con insuficiencia renal crónica*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma Metropolitana. Unidad Xochimilco.
- Requena, A. (2014) “Es un engaño que el trabajo asalariado sea la clave para liberar a las mujeres”, *El diario.es*. 24 de mayo. Disponible en: http://www.eldiario.es/economia/engano-trabajo-asalariado-liberar-mujeres_0_262823964.html [Consultado 02-05-2017]
- Rivera, B., Casal, B., y Currais, L. (2008) *Estudio económico del tiempo de cuidado informal como factor de producción de salud en el enfermo de Alzheimer no institucionalizado*. Madrid: Fundación de Estudios de Economía Aplicada. Colección Estudios Económicos.
- Rodríguez, J., (2005) “Tercer sector: una aproximación al debate sobre el término”, *Revista de Ciencias Sociales*, 11(3), pp. 464-474.
- Rodríguez-Jiménez, S., Cárdenas-Jiménez, M., Pacheco-Arce, A. L., y Ramírez-Pérez, M. (2014) “Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería”, *Enfermería universitaria*, 11(4), pp. 145-153. Disponible en:http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632014000400005&lng=es&tlng=es [Consultado 13-02-18].
- Roger, J. (2010) *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. 1ª ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Rosen, G. (1986) “¿Qué es la medicina social? Un análisis genético del concepto”. En Rosen, G. Ed. *De la policía médica a la medicina social. Ensayos sobre historia de la atención en salud*. México: Siglo veintiuno.
- Salmerón, M. y Alonso, P. (2006) “Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador”, *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, (60), pp. 129-148.
- Sánchez, M., y Mandujano, M. (2014) *Apuntes para la historia de la asistencia social y la rehabilitación*. México: Universidad Autónoma Metropolitana Xochimilco

- Secretaria de Salud (2007). *Atención Integral de las personas con Síndrome de Down, Lineamientos Técnico*. México: Secretaria de Salud. Disponible en:
http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/Sindrome_Down_lin_2007.pdf
- Secretaria de Salud (2011). *Diagnóstico Prenatal de Síndrome Down, Guía de Práctica Clínica*. México: Secretaria de Salud. Disponible en: <http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html>
- Sierra, M. C., Navarrete, E., Canún, S., Reyes, A. y Valdés, J. (2014) “Prevalencia del síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011”, *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 71(5), pp. 292-297.
- Thomé, E. G. D. R. y Meyer, D. E. E. (2011) “Mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica: uma abordagem cultural”, *Texto & contexto enfermagem. Florianópolis*, 20(3), pp. 303-311.
- Toboso, M. y Arnau, M. S. (2008) La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamiento de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 20 (2), pp. 64-94.
- Tronto, J. (1987) “Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado”, *Journal of Women in Culture and Society*, 12, pp. 1-17.
- Tronto, J. (1997) “Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso?”. En Jaggar, A. y Bordo, S. Eds. *Genero, corpo, conhecimento*. Rio de Janeiro: Rosados Tempos.
- Tronto, J. (2004) “Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad”. *Congreso Internacional SARE 2004 ¿Hacia qué modelo de ciudadanía? España: EMAKUNDE/Instituto Vasco de la mujer*, pp. 223-254.
- Tronto, J. (2007) “Assistência democrática e democracias assistenciais”, *Sociedade e Estado*, 22(2), pp. 285-308.
- Urbieta, B. (2013) “Reseñas”, *Revista Política y Sociedad*, 50(1), pp. 327-330.
- Vela, E. (2017) “¿A ti quién te cuida?” *El Universal: opinión*. 01 de febrero. Disponible en:
<http://www.eluniversal.com.mx/blogs/estefania-vela-barba/2017/03/1/ti-quien-te-cuida>
[Consultado 04-07-2017].
- Vera, H. (2002) “Representaciones y clasificaciones colectivas. La teoría sociológica del conocimiento de Durkheim”, *Sociológica*, 17(50), pp. 103-121.

Weller, J. (2004) “El empleo terciario en América Latina: entre la modernidad y la supervivencia”,
Revista de la CEPAL, 84, pp. 159-176.

Willians, J. C. (2001) “From difference to dominance to domesticity: Care as work, gender as tradition”,
Chicago–Kent Law Review, 76, pp. 1441-1493.

Zemelman, H. (2005). “Pensar teórico y pensar epistémico. Los desafíos de la historicidad en el conocimiento social” En. *Voluntad de conocer. El sujeto y su pensamiento en el paradigma crítico*. Barcelona: Anthropos.

ANEXO 1

Formato de consentimiento informado.

Buen día Sra. _____

Actualmente me encuentro realizando una investigación acerca de las experiencias de mujeres que como usted cuidan de un hijo(a) con la condición de síndrome de Down. El principal objetivo es conocer desde su experiencia las prácticas de cuidado que realiza para su hijo(a), en el hogar, las instituciones de salud a las que asiste y lo que piensa u opina de su hijo(a) y del cuidado que le brinda.

A continuación se le realizará una serie de preguntas abiertas en las que usted podrá responder libremente y con toda confianza. Se le pedirá que por favor nos proporcione algunos datos personales, que no serán divulgados, ni se usarán con fines distintos a los de esta investigación sobre “Las representaciones sociales y la salud colectiva en el cuidado informal de niños(as) con síndrome de Down”. Le recuerdo que tiene la libertad de retirarse del estudio en cualquier momento que lo necesite sin que afecte la atención que le brindan en este Centro.

Consentimiento

Marque con una X:

ACEPTO participar en el estudio	NO ACEPTO participar en el estudio
--	---

Autorizo que la entrevista será grabada	
SI autorizo	NO autorizo

Nombre del informante _____

Firma del informante: _____

Nombre del investigador _____

Firma del investigador: _____

Nombre del testigo _____

Firma del testigo: _____

Fecha: _____
Lugar de aplicación: _____

ANEXO 2

Cuestionario de información socioeconómica y de salud.

Cuidado informal de niños y niñas en condición de síndrome de Down.

Fecha:	
Lugar de aplicación:	
Número de carnet:	

FICHA DE IDENTIFICACIÓN DE LA MADRE CUIDADORA					
Nombre					
Edad					
Domicilio	Calle: Colonia: Delegación o Municipio: Código Postal:				
	Ciudad de México (1)			Estado de México (2)	
Indicador	1	2	3	4	5
Escolaridad	Primaria	Secundaria	Preparatoria	Licenciatura	Posgrado
Grado					
Edo. Civil	Soltera	Casada	Unión libre	Divorciada	Viuda
Ocupación	Hogar	Trabajo informal	Empleada	Desempleada	Otro
Especificación					
Religión	Católica	Cristina	Testigo de Jehová	Otra	Ninguna
Especificación					
Problemas de salud					

INFORMACIÓN SOBRE EL CUIDADO					
Indicador	1	2	3	4	5
Apoyo al cuidado	Padre	Abuela (o)	Hermana (o)	Otro	Ninguna
Horas de cuidado	Menos de 3	De 3 a 5	De 6 a 8	9 a 12	Todo el tiempo

INFORMACIÓN DEL RECEPTOR DE CUIDADOS-NIÑO(A) CON SÍNDROME DE DOWN					
Nombre					
Edad en	Años			Meses	
	No escolarizado (1)			Escolarizado (2) Especifique:	

Diagnóstico clínico	
Síndromes	
Nivel de dependencia	0 I-----I-----I 10 Totalmente Dependiente Totalmente Independiente

INFORMACIÓN FAMILIAR Y DE LA VIVIENDA			
Indicador	1	2	3
Núm. de integrantes	De 3 a 4	De 5 a 7	8 o más
Número de familiares			
Núm. de salario mínimo del ingreso familiar	Más de 6	De 4 a 6	De 1 a 3
Salario mensual			
Porcentaje destinado a la alimentación(%)	Menos del 30	De 31 a 50	Más del 51
Gastos de alimentación			
Núm. de personas-dormitorio	De 1 a 2	De 3 a 5	6 o más
Número de dormitorios			
Núm. de personas-cama	De 1 a 2	De 3 a 5	6 o más
Número de camas			
Material de construcción de la vivienda	Concreto	Obra negra u otro material	Lamina u otro material

Indicador	1	2	3	4	5
Condiciones generales de la vivienda	Muy buenas condiciones	Buenas condiciones	Medianas condiciones	Malas condiciones	Muy malas condiciones
Disponibilidad de los servicios en la comunidad	Muy buena	Buena	Regular	Malas	Muy malas

Observaciones:	Número Telefónico:
-----------------------	--------------------

Nombre del entrevistador

Firma _____

ANEXO 3

Entrevista focalizada del cuidado informal¹⁹ de niños y niñas en condición de síndrome de Down.

Fecha:	
Lugar de aplicación:	
Número de carnet:	
Nombre de la madre-cuidadora:	

Buen día Sra. _____

A continuación se le realizarán algunas preguntas respecto a las experiencias cotidianas de cuidados que tiene con su hijo(a). Además de lo que representa para usted ser madre de un niño(a) en condición de síndrome de Down y como es la respuesta de las instituciones de salud a las que asiste. Contará con toda la libertad y confianza para contestar cada una de ellas. Si alguna de las preguntas no fuera clara, le invito a comentármelo y con gusto nos detendremos en ella. Si no tiene alguna duda. Le parece bien que iniciemos:

Guía de preguntas focalizadas

Le pido por favor que antes de hablar sobre su experiencia de cuidado con su hijo(a). Me respondiera...

Preguntas respecto al CUIDADO

1. *¿Qué es para usted un cuidador?**
2. Cuando piensa en una persona que cuida. *¿Qué palabras o imágenes vienen a su mente?**
3. *¿Qué persona/personaje representaría para usted lo que es un cuidador?**
4. *Está persona/personaje que cuida ¿Qué características considera usted que debe tener?**
5. *¿Por qué cree usted que la gente cuida en el hogar a las personas enfermas o que requieren cuidados?**
6. *¿Qué lugar o espacio considera usted es el mejor para cuidar de una persona enferma o que requiere cuidados?**
7. *¿Qué opina usted de que las mujeres son quienes más cuidan de las personas enfermas o que requieren cuidados en el hogar?**
8. *¿Cuál sería su opinión de que estas mujeres que cuidan en el hogar, también salgan a trabajar para ayudar al mantenimiento económico de la familia?**
9. *INF. Y ¿Qué significa para usted cuidar?**

¹⁹ * Pregunta de la tesis doctoral de Ramos (2011).

** Preguntas modificadas para este trabajo.

Preguntas respecto al CUIDADO DE SU HIJO/A

10. *¿Qué sabe usted de cómo cuidar a su hijo/a?****
11. *¿Cómo adquirió o aprendió usted ese conocimiento?**
12. *¿Cuándo nació su hijo/a sabía a qué lugares acudir?*
13. *Cuénteme, en un día cotidiano por ejemplo el día de ayer ¿Qué actividades o tareas realiza en el cuidado de su hijo/a?****
14. *Y en un día de como hoy que asiste al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) ¿Qué actividades o tareas realiza?****
15. *Podría dar un ejemplo del momento más difícil que ha tenido en el cuidado de su hijo/a.****
16. *Y en este tiempo que ha cuidado de su hijo/a, ¿Cuál ha sido el momento más gratificante?****
17. *¿Cómo le ha afectado a Usted cuidar de su hijo/a?****
18. *¿Quién o quiénes le ayudan a cuidar de su hijo/a?****
19. *¿Cómo le apoyan estas personas?**
20. *¿Quién cree usted que debería de cuidar de su hijo/a?****
21. *¿Cómo cree que sería la vida de su hijo/a sin Usted?**

Preguntas respecto al SÍNDROME DE DOWN y la MATERNIDAD

22. *¿Qué sabe usted del Síndrome de Down?*
23. *Esto que usted sabe ¿Cómo lo ha adquirido?*
24. *¿Qué personas le han informado acerca de las necesidades y características de su hijo/a?*
25. *¿Considera que a su hijo/a le tratan diferente que a otros niños?*
26. *¿Cuándo piensa en su hijo/a, qué palabras o imágenes vienen a su mente?*
27. *Cuénteme ¿qué significa para usted ser madre de su hijo?*
28. *¿Qué opinión tiene de las mujeres que al igual que Usted cuidan de un niño/a como su hijo?*
29. *¿Cree usted que estas mujeres son señaladas por otras personas (estigmatizadas)?*

Preguntas respecto a las INSTITUCIONES DE SALUD

30. *¿A qué instituciones de salud ha asistido? -¿Cómo ha sido el trato que le han brindado en cada una de estas instituciones? -¿Cómo ha sido el trato del personal de salud en estas instituciones? -Respecto a los trámites administrativos (consultas, hospitalización, altas) ¿Cómo ha sido el trato? ¿En cuál de las instituciones que refirió ha sido más eficiente?*
31. *Desde cuándo viene al CRIT. Le es fácil/difícil venir ¿por qué? ¿Cómo se enteró del CRIT?*
32. *Cuénteme ¿Cómo ha sido su experiencia en el CRIT?*
33. *¿Qué palabras o imágenes vienen a su mente cuando escucha la palabra Teletón?*
34. *¿Por qué cree usted que el CRIT se hace cargo de niños/as como su hijo/hija?*
35. *¿Qué opina usted del CRIT?*

36. Para finalizar ¿Qué le preguntaría a las mujeres que como usted cuidan a un hijo/a con Síndrome de Dow? ¿Qué les dirías?***
37. ¿Hay algo que no haya sido comentado y le gustaría decir?*

Le agradezco la confianza y el tiempo brindado para la realización de esta entrevista. Su participación ha sido muy valiosa. Gracias.

Nombre del entrevistador

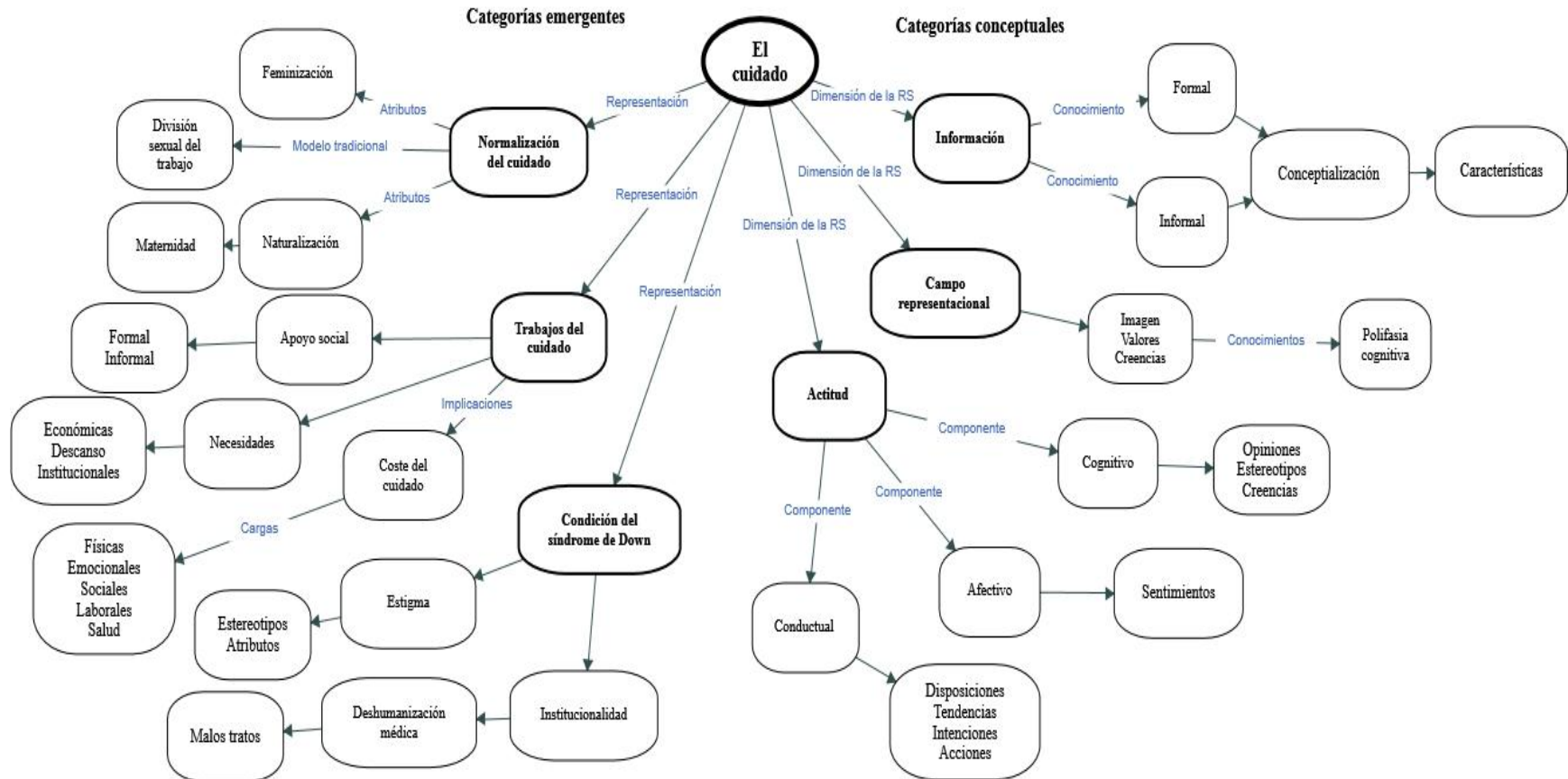
Fecha: _____

Firma:

Hora de inicio:	Hora de termino:
-----------------	------------------

ANEXO 4

Modelo explicativo: categoría de las dimensiones de representación social y categorías emergentes.



Fuente: elaboración propia.