

2017-08

Identidades narrativas en familiares cuidadores de niños con discapacidad

González-Enríquez, José L. H.

González-Enríquez, J. L. H. (2017). Identidades narrativas en familiares cuidadores de niños con discapacidad. Tesis de doctorado, Doctorado en Estudios Científico-Sociales. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO.

Enlace directo al documento: <http://hdl.handle.net/11117/4970>

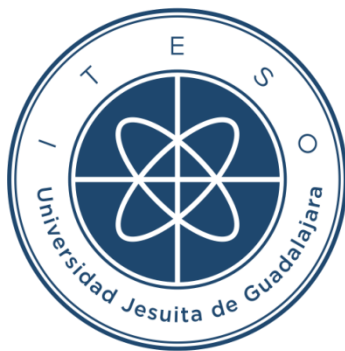
Este documento obtenido del Repositorio Institucional del Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente se pone a disposición general bajo los términos y condiciones de la siguiente licencia:
<http://quijote.biblio.iteso.mx/licencias/CC-BY-NC-2.5-MX.pdf>

(El documento empieza en la siguiente página)

**INSTITUTO TECNOLÓGICO
Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE**

RECONOCIMIENTO DE VALIDEZ OFICIAL DE ESTUDIOS DE NIVEL SUPERIOR
SEGÚN ACUERDO SECRETARIAL 15018, PUBLICADO EN EL DIARIO OFICIAL DE LA
FEDERACIÓN EL 29 DE NOVIEMBRE DE 1976

DIRECCIÓN GENERAL ACADÉMICA
DOCTORADO EN ESTUDIOS CIENTÍFICO-SOCIALES



**IDENTIDADES NARRATIVAS EN FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS CON
DISCAPACIDAD**

TESIS PARA OBTENER EL GRADO DE
DOCTOR EN ESTUDIOS CIENTÍFICO-SOCIALES

PRESENTA: JOSÉ LUIS HUGO GONZÁLEZ ENRÍQUEZ
DIRECTORA DE TESIS: DRA. ROCÍO ENRÍQUEZ ROSAS

TLAQUEPAQUE JALISCO, A AGOSTO DE 2017

INTRODUCCIÓN.....	7
PREMERA PARTE	
CAPITULO I: EL CUIDADO DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD COMO UN PROBLEMA DE ESTUDIO	11
1.1. Planteamiento del problema.....	12
1.2. Pregunta Central.....	16
1.2.1. Preguntas secundarias.....	16
1.3. Objetivo general.....	16
1.3.1. Objetivos particulares.....	17
1.4. Supuestos de trabajo.....	17
1.5. Justificación.....	18
1.6. Análisis del cuidado de niños con discapacidad como un problema de estudio: delimitación del objeto de estudio.....	20
CAPÍTULO II: ANTECEDENTES DEL CUIDADO Y LA DISCAPACIDAD: UNA EXPLORACIÓN IDENTITARIA DE LOS CUIDADORES.....	25
2.1. Acercamiento a las prácticas de cuidado de niños con discapacidad en el espacio de lo público y lo privado.....	27
2.1.1. Aspectos políticos y sociales que se relacionan con las prácticas de cuidado.....	29
2.1.2. Familiares que cuidan a niños con discapacidad en el espacio de lo privado.....	36
2.2. Usos y abusos de la noción de discapacidad dentro del régimen de bienestar social mexicano.....	44
2.2.1. Antecedentes estadísticos sobre la discapacidad.....	47
2.2.2. Antecedentes del enfoque de derechos en convenciones y tratados internacionales en relación al tema de la discapacidad.....	58
2.2.3. Instituciones en la atención de la discapacidad. El caso de la Red Oritel de Teletones y el Sistema Teletón México: el contexto institucional del CRIT Occidente.....	63
2.2.4. Investigaciones sobre las personas con discapacidad.....	65

2.3. Tras las huellas de la identidad, el cuidado y la discapacidad: análisis de los antecedentes.....	70
CAPÍTULO III: HACIA LA CONFIGURACIÓN DE LAS IDENTIDADES NARRATIVAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD: ENMARQUE TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	73
3.1. La vía hermenéutica como vehículo de interpretación.....	74
3.2. Elementos centrales de las teorías de la identidad.....	74
3.2.1. Identidad narrativa.....	76
3.2.2. Identidad, estigma, discriminación y exclusión social.....	84
3.3. Las familias y el cuidado como práctica social.....	86
3.4. Ética del cuidado y derechos humanos: reflexiones en torno a sus relaciones.....	88
3.5. Elementos institucionales en la configuración de la realidad social.....	100
3.6. La discapacidad desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.....	102
3.7. La discapacidad desde el Modelo Médico y el Modelo Social.....	102
3.8. Diseño de investigación cualitativo de identidades narrativas.....	107
3.8.1. Estrategia de estudio cualitativo: teoría fundamentada, método biográfico y abordaje etnográfico.....	109
3.8.2. Técnicas de recolección de información.....	112
3.8.3. Análisis de los datos según elementos de teoría fundamentada en codificación y categorización.....	115
3.8.4. Criterios de inclusión y exclusión.....	116
3.9. Estudio de Caso: CRIT Occidente.....	117
3.10. Estrategias de investigación en identidades narrativas de familiares cuidadores: la entrada en campo	117
SEGUNDA PARTE	
CAPITULO IV: RÉGIMEN DE BIENESTAR ASISTENCIAL MEXICANO: EL CASO DEL SISTEMA INFANTIL TELETÓN.....	121
4.1. Condiciones del Régimen de Bienestar en México.....	122
4.1.1. Trayectoria del Régimen de Bienestar mexicano.....	125

4.2. La asistencia social en México: una mirada desde la discapacidad.....	135
4.3. Antecedentes históricos de la causa Teletón México: contexto económico-político.....	139
4.4. Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón de Occidente.....	155
4.5. Reflexión sobre el régimen de bienestar asistencial mexicano: Análisis del Sistema Infantil Teletón.....	160
CAPÍTULO V: FAMILIAS EN MÉXICO: CONSIDERACIONES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD.....	164
5.1. Escenario de las familias en México.....	167
5.2. Contexto del cuidado en familias con niños en condición de discapacidad.....	174
5.3. Familiares cuidadores en el contexto institucional de CRIT Occidente....	186
5.3.1. Características sociodemográficas y socioeconómicas de las familias que cuidan a niños y niñas con discapacidad en el contexto del CRIT Occidente.....	187
5.4. Análisis de las familias en México: elementos centrales en la heterogeneidad familiar de cuidadores de niños con discapacidad.....	195
CAPÍTULO VI: TRAYECTORIAS DIVERSAS: HACIA UNA CARACTERIZACIÓN Densa DE LOS FAMILIARES CUIDADORES.....	197
6.1. Trayectoria de familiares cuidadores de niños con discapacidad.....	199
6.2. Escenarios en que se realiza el cuidado de niños con discapacidad.....	203
6.3. Análisis de los familiares cuidadores de niños con discapacidad.....	227
CAPÍTULO VII: LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: IDENTIDADES NARRATIVAS EN MOVIMIENTO.....	231
7.1. Construcción social de la discapacidad según cuatro modalidades de familiares cuidadores.....	232
7.2. Construcción social de la discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente.....	251
7.3. Análisis de la construcción social de la discapacidad.....	252

CAPÍTULO VIII. CLAVES CULTURALES EN LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DEL CUIDADO.....	257
8.1. Construcción social del cuidado según cuatro modalidades de familiares cuidadores.....	260
8.2. Construcción social del cuidado en el contexto institucional del CRIT Occidente.....	275
8.3. Análisis de la construcción social del cuidado.....	276
CAPITULO IX: CONCLUSIONES.....	282
9.1. Respuesta a la pregunta central de investigación.....	282
9.2. Respuestas a las preguntas secundarias	286
9.3. Recomendaciones y sugerencias finales.....	295
REFERENCIAS.....	297
ANEXO A: Tesis de Fernando Landeros para el Doctorado Honoris Causa.....	312
ANEXO B: Siglas y Acrónimos.....	325

DEDICATORIAS Y AGRADECIMIENTOS

Agradezco al Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente y al CONACYT por otorgar las respectivas becas, que me permitieron realizar la presente investigación.

Agradezco profundamente a la Dra. Rocío Enríquez Rosas por la dirección de tesis y sus acertadas sugerencias sin las cuales este proyecto de investigación no se hubiera consolidado.

Mi reconocimiento a la Dra. Elizabeth Prado Pérez y al Dr. Rodrigo de la Mora Pérez Arce por los acertados comentarios los cuales fortalecieron apartados centrales del proyecto de investigación.

Reconozco los valiosos comentarios de la Dra. Leticia Velazco Jáuregui y del Dr. Roberto Govela Espinosa con quienes comparto el gusto de la investigación en el tema de las personas con discapacidad. Finalmente, agradezco a la institución CRIT Occidente por permitir realizar esta investigación, en especial agradezco a todas las familias que aceptaron participar en la realización de esta investigación a quien está principalmente dedicada.

RESUMEN

Este estudio tiene por objetivo explicar cómo se configuran las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente. La relevancia de esta investigación radica en mostrar los desafíos que experimentan los familiares cuidadores, quienes asumen principalmente el cuidado de niños con discapacidad desde un paradigma asistencial, reflejo del contexto institucional del CRIT Occidente y dentro de un contexto más amplio de desinstitucionalización del bienestar social en general. Según estimaciones del INEGI (2010) en México existe un 16% de niños con discapacidad desde el nacimiento. Sin embargo, las políticas sociales en México tienden a mostrarse desarticuladas y con falta de atención hacia esta población infantil. Al no poseer alguna afiliación a servicios de rehabilitación pediátrica, los familiares incurren en gastos catastróficos. Teletón es una institución privada que brinda servicios de rehabilitación a niños con discapacidad: aunque contribuye al proceso de rehabilitación de estos niños, parece que también refuerza en los familiares cuidadores prácticas de cuidado que fortalecen un paradigma de la asistencia social. Este hecho pospone la implementación de servicios de atención desde un enfoque de los derechos de las personas con discapacidad, tal como lo establece la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

En este estudio se implementa una metodología cualitativa, desarrollada a partir del análisis de dieciocho narrativas de familiares cuidadores seleccionados según un muestreo teórico, que permite el análisis en la codificación y categorización según lo establece la Teoría Fundamentada. Dentro de los resultados se obtienen diferentes hallazgos, como es la persistencia de códigos culturales en la construcción social de la discapacidad y de la asignación del cuidado. Principalmente estas prácticas, dimensiones y códigos de asignación del cuidado se incluyen en la descripción de cuatro modalidades de familiares cuidadores propuestos en este estudio que son: *Restringida*, *Obligada*, *Transicional* y *Distributiva*. Al retomar las características de estas modalidades de familiares cuidadores se consigue dar cuenta también de la construcción social del cuidado y la discapacidad, y de las prácticas de asignación del cuidado de niños con discapacidad, según sea la asignación del cuidado hacia las mujeres, hacia un cuidado compartido o hacia un cuidado asumido por los varones.

INTRODUCCIÓN

Las condiciones en que se desempeña el cuidado de niños en condición de discapacidad evidencian un permanente ciclo de exclusión social, tanto a nivel estructural como a nivel intersubjetivo. Por tanto, es de gran importancia el estudio de la configuración de las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños en condición de discapacidad. Para ello, en este estudio se considera el caso de la causa Teletón, y en específico el escenario institucional del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil de Occidente (CRIT Occidente), que exhibe formas estructurales de cómo un actor privado asume un derecho que tendría que garantizar el Estado. Sin embargo, los datos empíricos demuestran que el resquebrajamiento de las instituciones públicas de atención a los niños con discapacidad, ciertos intereses centrados en una lógica de mercado, la familiarización y la feminización del cuidado son elementos que intervienen en la construcción social de la discapacidad y del cuidado.

La pregunta central que guía el estudio es *cómo se configuran las identidades de familiares cuidadores de niños con discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente*. Además de esta interrogante, interesa también, la comprensión de los procesos que sedimentan y guían las acciones de los familiares cuidadores, puesto que, es necesario un análisis tanto del contexto institucional, así como de los elementos intersubjetivos que configuran las identidades. Por ello, es importante plantearse las preguntas específicas: ¿qué elementos subjetivos están presentes en las prácticas de cuidado de los familiares cuidadores de niños con discapacidad que acuden a la institución de CRIT Occidente? ¿Qué procesos intervienen entre la institución CRIT Occidente y la configuración de las identidades narrativas de distintos familiares cuidadores de niños con discapacidad? ¿Cuáles son los elementos que intervienen en la construcción de las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente? ¿Cuál es la experiencia de vida de familiares que cuidan de niños con discapacidad sobre la atención que reciben del CRIT Occidente?

En el capítulo primero se profundiza sobre el cuidado de niños con discapacidad como un problema de investigación desde un abordaje interdisciplinar, que tiene por prioridad tejer de manera transversal dos dimensiones centrales que se investigan, que son las prácticas de cuidados a niños con discapacidad y las formas sociales que determinan la magnitud social de la discapacidad.

El estudio presenta una pertinencia social, más aún por las prácticas que los familiares cuidadores realizan al establecer modalidades de cuidado colectivo. Igualmente, por la pertinencia de crear categorías teóricas, que al adscribirse a un contexto institucional, en la emergencia de nuevas formas de organización social, exhiben una configuración de las identidades de familiares cuidadores. Esta manera de proceder se vincula con la creación teórica conceptual que da cuenta de los mandatos culturales que están siendo desafiados ante nuevas formas de cuidado más cercanas a un enfoque de derechos humanos.

Si bien, la investigación tiene por objetivo centrarse en las identidades de los familiares cuidadores de niños con discapacidad, resulta igualmente de gran utilidad el profundizar sobre las dimensiones del cuidado como eje articulador de las identidades de familiares cuidadores. De ahí que en el capítulo segundo se profundiza sobre los antecedentes del cuidado desde las dimensiones de lo público y lo privado, y su vinculación con algunos elementos centrales en el tema de la discapacidad. Es decir, se hace referencia a los aspectos sociales, institucionales y familiares que se relacionan con la dimensión sociopolítica de las prácticas de cuidado y la discapacidad. Igualmente, se revisan algunas investigaciones sobre el problema de la discapacidad y ciertos elementos estadísticos de la discapacidad y su vinculación con las prácticas de cuidado. Claramente, se identifica la pertinencia del enfoque de derechos humanos en la creación de un horizonte político que materialice el cuidado como un derecho.

A su vez, en el capítulo tres, se expone una revisión conceptual, por un lado, de los aspectos relativos a lo sociocultural como es la identidad, la narración, el estigma, la discriminación, la exclusión social, los arreglos familiares y la práctica social del cuidado. Por otro lado, se abordan aspectos de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, lo que permite recuperar su riqueza teórica conceptual y enlazar los derechos de las personas con discapacidad y el cuidado como un derecho universal. Se vincula con los aspectos teóricos de los modelos de la discapacidad más representativos en México.

El estudio se realiza desde un enfoque de investigación cualitativo centrado en el análisis de las narrativas de los familiares cuidadores, quienes describen una serie de eventos que experimentan como claves en la configuración de sus identidades narrativas. En términos de producción teórica, las narrativas permiten identificar un denominador común en la construcción

de elementos compartidos con otros familiares cuidadores; junto con el registro etnográfico del escenario institucional son los insumos empíricos para la interpretación.

Este diseño del estudio permite estudiar los elementos institucionales que juegan un papel muy relevante en la configuración de identidades en familiares que brindan cuidado a niños con discapacidad. Por ello se plantea dentro del diseño de investigación que al analizar diferentes narrativas de los familiares cuidadores se logra caracterizar la complejidad de un contexto, que remite a la configuración de las identidades de los familiares cuidadores, y a las posibles nuevas formas de agencia social. Así se plantea un diseño de investigación cualitativo, que incorpora ciertos elementos de la teoría fundamentada desde el método biográfico, algunos elementos etnográficos y del análisis del discurso. Además, este estudio hace uso de técnicas de entrevista a profundidad con enfoque biográfico narrativo, entrevista grupal con enfoque biográfico narrativo, observación participante con abordaje etnográfico y descripción estadística de una muestra de 1,666 familiares cuidadores que acuden a CRIT Occidente. En último lugar, se analizan las narrativas de los familiares cuidadores de niños con discapacidad donde se identifican contrastes significativos en relación a las experiencias del cuidar.

En este orden de presentación, se prosigue a analizar el contexto del Sistema Infantil Teletón, que permite obtener importantes hallazgos relacionados con el Régimen de Bienestar mexicano, el cual se describe en el capítulo cuatro. De este modo, en el plano institucional se identifica que la atención de niños con discapacidad en México se mantiene aún bajo un paradigma de la asistencia social. En el caso de la causa Teletón, la población de niños con discapacidad parece ser un sector de la población que experimenta condiciones de vulnerabilidad, y permite posicionar un altruismo bajo una lógica de mercado. Esta manera de proceder deja en evidencia la continuación y el ejercicio de un capital ideológico, político y económico afín a ciertas elites de poder en México.

En el capítulo cinco se describen los arreglos familiares en México, una dimensión que hace posible dar cuenta de las transformaciones de los modelos familiares en México. Estos cambios parecen estar asociados a elementos sociodemográficos, socioeconómicos y socioculturales. Algunos desafíos en estas vicisitudes de los modelos familiares son al proveer de cuidados durante el desarrollo de cada uno de los integrantes que componen a estas formas de

familia. Estos retos se recrudecen en el caso de familiares cuidadores de niños en condición de discapacidad.

En el capítulo seis se presenta una descripción detallada de los diez y ocho casos, los cuales participaron en el estudio. Es posible identificar trayectorias distintas, que están fuertemente marcadas por las condiciones socioeconómicas y sociodemográficas. Es decir, si bien es cierto que las trayectorias presentan elementos característicos de una trayectoria en la búsqueda de atención hacia el hijo o hija que presenta una discapacidad, no obstante, se presentan avances y retrocesos en estas trayectorias que experimentan los familiares cuidadores.

En los capítulos siete y ocho se describen las características centrales de la construcción social de la discapacidad, y de la construcción social del cuidado. Son dos constructos teóricos principales fruto de la aportación teórica de la investigación y que surgen a partir de cuatro modalidades de familiares cuidadores y sus narrativas. Es decir, las modalidades *Restringida*, *Obligada*, *Transicional* y *Distributiva*, son modelos heurísticos de identidad narrativa, que permiten comprender los procesos de construcción social de la discapacidad y el cuidado, los cuales son vividos como procesos medulares por los familiares cuidadores. Se trata de campos de sentido que permiten referir que estas cuatro modalidades pueden coexistir en un mismo familiar cuidador, presentando cierta predominancia de una sobre las otras, según la predominancia de las prácticas del cuidado y los significados asociados a la discapacidad. En suma, estos dos capítulos permiten identificar los elementos centrales de las cuatro modalidades, sujetas a modificaciones mediante las experiencias y la trayectoria que vive el familiar cuidador.

En el capítulo nueve se detallan los aportes y hallazgos logrados con la investigación. En un nivel teórico se concluye que las modalidades heurísticas *Restringida*, *Obligada*, *Transicional* y *Distributiva*, permiten entender los procesos de construcción de las identidades narrativas de los familiares cuidadores de niños con discapacidad. Estas modalidades se configuran según la vigencia de códigos culturales de asignación del cuidado, según el paradigma asistencial asumido por el contexto institucional de CRIT Occidente, y por la desarticulación de las políticas públicas que debilitan la atención y el cuidado a niños en condición de discapacidad.

PRIMERA PARTE

CAPITULO I: EL CUIDADO DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD COMO UN PROBLEMA DE ESTUDIO

Tener una condición de discapacidad es pertenecer a un grupo de riesgo. En el caso de niños con esta condición se compromete además su crecimiento y desarrollo esperado, así como su inclusión social. La calidad del cuidado depende principalmente de los familiares cuidadores, que desempeñan su labor principalmente desde la precariedad de sus recursos o las distintas capacidades de que disponen en el desempeño del cuidado. Se debe señalar que existe un desbalance en las responsabilidades del cuidado asumidas entre el Estado, el mercado, los familiares cuidadores y la comunidad. En este desequilibrio, la mayor parte del cuidado de niños con discapacidad es asumida por los familiares cuidadores, quienes enfrentan el reto de lograr acceder a los servicios que ofrecen las instituciones públicas o privadas. Evidentemente es un desafío que encaran según sus capacidades económicas para establecer un cuidado compartido según las redes de apoyo formales e informales.

En este primer capítulo el principal objetivo es entender el cuidado de niños con discapacidad como un problema de gran relevancia para estudiar desde el ángulo de las ciencias sociales. Por ello se revisan algunas condiciones estadísticas referidas al cuidado y a las personas con discapacidad, y se identifican las características en las cuales transcurre el cuidado de niños con esta condición. Es importante considerar que la condición de discapacidad en un hijo o hija supone la disminución del tiempo de que disponen los familiares cuidadores para desempeñar otras actividades laborales remuneradas.

El cuidado es una dimensión en la que podemos identificar las estructuras y las prácticas de organización social que actualmente depositan la responsabilidad del cuidado mayormente sobre los arreglos familiares y en específico sobre las mujeres. Todavía persiste un imaginario social de concebir al cuidado dentro del espacio de lo doméstico. Sin embargo, “la noción de cuidados se ha vuelto clave para la investigación y el análisis de las políticas de protección social con perspectiva de género” (Batthyany & cols., 2014: 338).

En el marco de esta investigación el cuidado de niños con discapacidad involucra todas las condiciones que influyen sobre los familiares cuidadores, es decir, el cuidado es un espacio

fronterizo entre los servicios de asistencia social, el sistema educativo y el sistema de salud (Blomberg & Wolmesjö, 2011), (INEGI-INMUJERES (2012). Es por ello que investigar las prácticas de cuidado implica también estudiar las estructuras sociales que hacen posible las condiciones de la vida de los niños con discapacidad. En este sentido, las técnicas y la profesionalización de los cuidados requieren la adquisición y el desarrollo de habilidades vinculadas al cuidado de la salud. Entonces, desde una dimensión cultural, el cuidado de niños con discapacidad involucra las narrativas prescriptivas, las emociones morales, los mandatos y las obligaciones normativas. Mientras que, desde una dimensión política, la calidad del cuidado colectivo es resultado del diseño e implementación de políticas sociales bien articuladas, que mantienen una forma de bienestar social. Es decir, el cuidado colectivo es un indicador del desarrollo de políticas sociales con enfoque de derechos humanos, y que tienen al cuidado como un derecho (Pautassi, 2007).

En síntesis, este capítulo muestra el contexto actual del cuidado de niños con discapacidad desde el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón de Occidente, lo que permite comprender los procesos socioculturales, sociopolíticos y socioeconómicos inherentes a la construcción social del cuidado y la discapacidad. Estos procesos se cristalizan en identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad.

1.1. Planteamiento del problema

La Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (2012) presenta un estimado de la población total con discapacidad motora de 5'478, 500 personas. De este total podríamos considerar basados en estimaciones del INEGI (2010) que un 16% corresponde a una discapacidad motora desde el nacimiento, ello supondría un aproximado de 876,560 niños y niñas con una discapacidad motora desde el nacimiento en México. En el caso del Estado de Jalisco INEGI (2010) detalla un estimado de 367,869 personas con discapacidad. De este total podríamos considerar basados en estimaciones del INEGI (2010) que un 16% corresponde a una discapacidad desde el nacimiento, ello supondría un aproximado de 58,859 niños y niñas con una discapacidad desde el nacimiento, cifra superior al 9% estimado de discapacidad según el rango de 0 a 14 años, referido por INEGI (2010), que supondría un estimado de 33,108 niños y niñas con discapacidad en general en el estado de Jalisco.

No obstante, estas cifras muestran la urgencia de conocer con precisión cuántas personas presentan una condición de discapacidad, y qué tipos de discapacidades son las más frecuentes, su distribución geográfica, condiciones sociales y económicas. Es importante también saber qué tipo de cobertura en salud tienen las personas que presentan algún tipo de discapacidad. Por ejemplo, según el INEGI (2010) del total nacional que incluye a las personas con algún tipo de discapacidad el 30% no es derechohabiente, esto lleva a suponer un recrudecimiento de las diferentes formas de marginalidad que experimentan las personas con discapacidad y sus familias. Este recrudecimiento se relaciona con elementos de desigualdad social como pobreza, discriminación, falta de acceso a los servicios sociales y de salud, lo que perpetúa un creciente y permanente ciclo de exclusión.

Es de considerarse además, que si suponemos un estimado de 520, 369 niños y niñas con discapacidad del total de la población en México, entonces ello se traduce en asumir institucionalmente de parte del Estado una atención que no resulta clara en su impacto. Por ejemplo, “en México, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) brinda atención a una población aproximada de 50 millones de derechohabientes, con una proporción de personas con discapacidad severa de 2.5 %” (Sánchez-Hernández, & cols., 2008: 392). Bajo estas condiciones de atención es comprensible que surjan instituciones privadas como Sistema Infantil Teletón que ofrece servicios de atención a la niñez con discapacidad, y que además parece contribuir a reforzar un cuidado de la discapacidad desde el paradigma de la asistencia social. Esto se recrudece en tanto la asignación de presupuesto destinado a la atención de niños con discapacidad resulta insuficiente, y se refleja en una política que deposita sobre las familias el cuidado de los niños con discapacidad.

Si bien el INEGI (2010) contabiliza un total de 5 739,270 personas con algún tipo de discapacidad, y de este total nacional el 30% no es derechohabiente, y el 16.3% de la población adquirió la discapacidad desde el nacimiento, entonces ello implica la urgente necesidad de identificar formas de organización o participación social, que cristalicen en la creación de un Sistema Nacional de Cuidados en México, para el cumplimiento del derecho al acceso a la salud y derecho al cuidado. Es decir, se requiere dar cuenta de las condiciones estructurales, sociales, culturales, políticas y económicas que están implicadas en el tema de la discapacidad y en específico de las prácticas del cuidado asociadas a ellas.

Sin embargo, más allá de contabilizar a las personas en su funcionalidad física y social, también se requiere caracterizar las experiencias subjetivas de las personas con discapacidad y sus familiares cuidadores, para desde este bagaje de vivencias, experiencias y formas de organización social, visibilizar nuevas vías de acción que tengan por finalidad construir un bienestar sustentado en la agencia de los sujetos. Entonces, es importante el abordaje subjetivo y estructural de la discapacidad y del cuidado desde una perspectiva de las ciencias sociales. Por ejemplo, resulta significativo comprender cómo la determinación del otro desempeña una función social mediante el estigma y la discriminación tal como lo plantea Erving Goffman (2006). Por ello es pertinente investigar y analizar estos elementos subjetivos, para posteriormente clarificar las diferentes condiciones estructurales que se vinculan con las prácticas de proveer cuidados a niños con discapacidad dentro del régimen de bienestar mexicano.

Históricamente un orden social se instituye mediante criterios que rigen patrones de convivencia y que favorecen ciertas maneras de estructurar las relaciones. Entonces, a este orden instituido se atribuye el ejercicio de un poder asimétrico, presente por ejemplo, en las formas de nombrar, con frecuencia a manera de presupuestos, creando un conjunto de significados que al ser internalizados por las personas les influye en sus patrones de comportamiento y sus maneras de significar el mundo, es decir, les influye en la configuración de sus identidades. Es posible suponer que Michel Foucault (2005) aborda la identidad desde las relaciones con las cuales participa y se nutre el sujeto de experiencias, y estas relaciones cristalizan en "...el juego de una identidad que tiene la forma de la individualidad y del yo" (Foucault, 2005: 32). Por ejemplo, en *Vigilar y Castigar*, Foucault (2002) se interesa en describir los esfuerzos de los mecanismos de poder que enmarcan la existencia de los individuos y de su identidad.

Michel Foucault (2005) aborda la identidad en relación a varios otros elementos, como es el discurso, y como a través de este orden discursivo se identifica la disciplina, bajo la cual "está prescrito para la función de autor, tal como él la recibe de su época, o tal como a su vez la modifica" (Foucault, 2005: 32). "La disciplina es un principio de control de la producción del discurso. Ella le fija sus límites por el juego de una identidad que tiene la forma de una reactualización permanente de las reglas" (Foucault, 2005: 38). Ciertamente, en Foucault (2005)

es posible delimitar la identidad y las relaciones de control que despliegan un orden y un poder en las maneras de lo social y del discurso.

En el caso de las personas con discapacidad persiste un sinfín de mecanismos que se activan para mantener ciertas definiciones sobre la discapacidad. De ahí entonces que la discapacidad centrada en el defecto físico, no resulta ser lo más relevante, sino más bien la discapacidad en la dimensión de lo social, por ello la importancia de centrarse en el cuidado y la discapacidad como dimensiones construidas socialmente, más que centradas exclusivamente sobre el individuo.

Por lo demás, las formas de poder resultan evidentes en las prácticas que definen a las personas que cuidan a niños con discapacidad, sobresalen las formas de imposición estructural en asignar a los cuidadores. Estas formas de poder también están presentes en la imposición de maneras de pensar, de sentir y de actuar. La dimensión del poder dentro de un escenario social se despliega en las luchas entre los actores sociales, por ejemplo, en mantener o apropiarse de un mayor capital simbólico, que les permite reposicionarse en un orden social establecido.

En efecto, las prácticas de cuidado de niños con alguna discapacidad son asumidas por las familias y en específico por las mujeres. Ello refleja sin duda algunos dispositivos de asignación del cuidado heredados simbólicamente en mandatos culturales, es decir, el cuidado como un deber asignado a las mujeres. Igualmente, se refuerza además un esquema de política pública prioritariamente sustentado en un paradigma asistencial, y las instituciones de atención a niños con discapacidad reproducen mediante un discurso médico la asignación del cuidado a las familias.

Conjuntamente a lo antes referido es, sin duda, a las mujeres a quienes se les asigna tradicionalmente el cuidado de niños con discapacidad. Lo que evidencia diferentes niveles de asignación del cuidado, es decir, a nivel sociocultural, sociopolítico y socioeconómico. Por ejemplo, la obligatoriedad del cuidado materno, las políticas de corte asistencial sobre el tema de la discapacidad, y que además centran el cuidado en la mujer, la restringida participación económica de los familiares cuidadores al centrarse en un tiempo exclusivo de cuidado, son algunas de las características de estos elementos de asignación del cuidado.

Finalmente, las diferentes dimensiones del tema del cuidado de niños con discapacidad suponen un verdadero reto en su abordaje. Sin duda, dos ejes transversales en la dimensión subjetiva y estructural, que se vinculan con la discapacidad, son las identidades y el cuidado. Por su parte, el cuidado permite dar cuenta de diferentes niveles, tanto en lo cultural, lo social, lo político y lo económico. Por todo ello, resulta de interés el estudio de las tareas y las prácticas del cuidado a la luz de las reflexiones vinculadas con la seguridad social y el régimen de bienestar mexicano. Igualmente, interesa conocer cómo se configuran las identidades de familiares que cuidan a niños con discapacidad en el contexto institucional de CRIT Occidente, y cómo estas experiencias de vida que se vinculan con la discapacidad, los tiempos de cuidado, los roles asumidos por los diferentes familiares cuidadores, poniendo énfasis en los procesos de transformación de las narrativas de los familiares cuidadores que dan cuenta de la capacidad de transformación de su entorno.

1.2. Pregunta Central

- ¿Cómo se configuran las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente?

1.2.1. Preguntas secundarias

- ¿Qué elementos subjetivos están presentes en las prácticas de cuidado de los familiares cuidadores de niños con discapacidad que acuden a la institución de CRIT Occidente?
- ¿Qué procesos intervienen entre la institución CRIT Occidente y la configuración de las identidades narrativas de distintos familiares cuidadores de niños con discapacidad?
- ¿Cuáles son los elementos que intervienen en la construcción de las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente?
- ¿Cuál es la experiencia de vida de familiares que cuidan de niños con discapacidad sobre la atención que reciben del CRIT Occidente?

1.3. Objetivo general

- Explicar cómo se configuran las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente.

1.3.1. Objetivos particulares

- Conocer qué elementos subjetivos están presentes en las prácticas de cuidado de los familiares cuidadores de niños con discapacidad que acuden a la institución de CRIT Occidente.
- Describir los procesos que intervienen entre la institución CRIT Occidente y la configuración de las identidades narrativas de distintos familiares cuidadores de niños con discapacidad.
- Conocer los elementos que intervienen en la construcción de las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente.
- Analizar la experiencia de vida de familiares que cuidan de niños con discapacidad sobre la atención que reciben del CRIT Occidente.

1.4. Supuestos de trabajo

El supuesto central del estudio radica en afirmar que existe una relación entre el discurso institucional del Sistema Infantil Teletón respecto de las narrativas que asumen los familiares cuidadores que acuden al servicio de rehabilitación infantil. Esta relación parece mantenerse vigente por medio de los medios de comunicación, que evidencian una lucha en el poder de nombrar y definir el tema de la discapacidad. Esta afirmación asumida cristaliza en la configuración de las identidades narrativas de los familiares cuidadores.

En este contexto se puede inferir que las identidades narrativas de los familiares cuidadores dan cuenta de la heterogeneidad de matices que pueden adoptar a manera de modalidades de organización del cuidado. Por una parte, interesan las identidades narrativas más representativas que evidencian elementos de las relaciones dentro de lo privado, por ejemplo, en la dinámica interna familiar, en los roles, el género, la feminización del cuidado, los referentes simbólicos de asignación del cuidado y las creencias. Por otra parte, estas identidades narrativas al mismo tiempo dan cuenta de lo público, es decir, del espacio de dominación y de tensión en la apropiación del capital simbólico que ostenta un poder manifiesto en la capacidad de definir qué es la discapacidad, las prácticas culturales que depositan el cuidado hacia las familias y en

especial hacia las mujeres, un régimen de bienestar social y de salud que se sustentan en una política de la asistencia y que además se muestra desarticulado.

Por último, las narrativas de los familiares cuidadores despliegan distintos saberes, basados en un saber experto propio de un modelo médico, frente a un saber cotidiano o de sentido común, que intenta dotar de sentido a las experiencias de contacto con el hijo o hija con discapacidad. Ciertamente las narrativas de los familiares cuidadores son un vértice que permite el análisis de un contexto social más amplio.

1.5. Justificación

En la revisión del estado del arte se ha encontrado que las investigaciones que se han realizado sobre la discapacidad, se han centrado exclusivamente sobre formas que favorecen la inclusión, la calidad de vida de personas con discapacidad, o incluso persisten en considerar a la discapacidad como una dimensión centrada sobre el individuo, pero no se han realizado investigaciones que consideren al cuidado y la discapacidad como ejes centrales. Es por ello que interesa dar cuenta de los elementos socioculturales en las prácticas de cuidado de niños con discapacidad. Para posteriormente mediante este análisis contrastar con un enfoque de derechos la pertinencia de colocar al cuidado como un derecho universal en el marco de concebir a la discapacidad más allá de una perceptiva asistencial, y acceder a un enfoque de derechos.

Distintos autores han estudiado dimensiones relacionadas con la configuración de la identidad en un plano social. Por ejemplo, Tom Shakespeare (1998) se ha interesado en las funciones de los prejuicios hacia las personas con discapacidad. Erving Goffman (2006) escribió sobre la función del estigma dentro de las relaciones sociales que configuran una identidad deteriorada. Leticia Robles (2007) estudia las experiencias de cuidar a enfermos crónicos y los procesos sociales y culturales dentro de la organización del cuidado. Elizabeth Jelin (2001; 2007) desde el contexto latinoamericano refiere las transformaciones sociales y familiares, que en el marco de la globalización, suponen nuevas formas de discriminación y exclusión social.

En este sentido, la configuración de las identidades narrativas de los familiares cuidadores de niños con discapacidad, demanda estudiar tanto los elementos subjetivos, como las condiciones estructurales, que determinan las maneras de organización del cuidado. Entonces, la importancia de estudiar la configuración de las identidades narrativas, radica en que estas

reflejan diferentes trayectorias, en tanto que desafíos de brindar cuidado y atención a niños con discapacidad. Específicamente, interesa recuperar las circunstancias de organización del cuidado desde los sujetos mismos, así como también las formas en las cuales las instituciones y dependencias de Gobierno en su desarticulación (Barba & Valencia, 2014) y falta de programas adecuados recrudecen esta problemática social, además que parece incentivar la mercantilización del cuidado.

Además, al revisar las condiciones institucionales que están presentes en la atención de niños con discapacidad, y la reproducción de un orden social el cual deposita sobre las familias la responsabilidad de cuidar a niños con discapacidad. Son condiciones que evidencian elementos simbólicos y estructurales que mantienen prácticas obstaculizadoras que impiden pasar a nuevas formas de organizar el cuidado y la atención de niños con discapacidad desde un enfoque de derechos. De allí la importancia de realizar el presente estudio de las identidades narrativas en familiares cuidadores de niños con discapacidad, para con ello dar cuenta de las diferentes narrativas que reflejan distintas maneras de interpretarse a sí mismo y al entorno institucional que les rodean.

Ante la insuficiente articulación de una política social que atienda a los niños con discapacidad, surge entonces desde la iniciativa privada y los medios de comunicación, instituciones como Sistema CRIT que atiende y brinda servicios desde un paradigma que reproduce las condiciones de asistencialismo hacia los niños con discapacidad y sus familias.

El caso del Sistema Infantil Teletón y en específico el CRIT Occidente permite la descripción de un contexto específico anclado en las dimensiones del mercado, que favorece la comprensión de cómo se relacionan las acciones de cuidar a niños en condición de discapacidad, la construcción de narrativas que buscan dar sentido a la experiencia de discapacidad del hijo o hija y las dimensiones estructurales que orientan las respuestas de los cuidadores, es decir, la configuración de identidades de los cuidadores que en gran medida mantienen una simpatía hacia la causa Teletón.

Por un lado, la causa teletón permite dar cuenta de los procesos socioculturales en nombrar a la discapacidad desde un modelo médico, así como, describir los elementos socioeconómicos que crean un mercado en el proceso de rehabilitación, mientras que en una

dimensión sociopolítica es importante identificar cómo se entretajan alianzas políticas entre la causa Teletón, con diferentes niveles de gobierno municipal, estatal y federal.

Por otro lado, los familiares cuidadores de niños con discapacidad mantienen una estrecha relación con el contexto institucional de la causa Teletón, relación que delimita un tipo de narración en torno a sus prácticas de cuidado y a sus experiencias de atención a la discapacidad de su hijo o hija. Es posible advertir cómo estas prácticas de cuidado configuran identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad.

Finalmente, la justificación de la presente investigación radica en los hallazgos encontrados en las modalidades de familiares cuidadores de niños con discapacidad, quienes al exponer sus narrativas no sólo remiten a sus experiencias personales, sino que además, remiten a elementos contextuales, que a manera de procesos configuran sus identidades narrativas, influidas por las desarticuladas políticas sociales de cuidado hacia niños con discapacidad. A este respecto el presente estudio pretende aportar elementos para una comprensión analítica del fenómeno desde una perspectiva interdisciplinaria sobre los cuidados de niños con discapacidad en México.

1.6. Análisis del cuidado de niños con discapacidad como un problema de estudio: delimitación del objeto de estudio

De acuerdo a lo anteriormente expuesto en términos estadísticos es significativo el incremento de niños que nacen con alguna condición de discapacidad. Sin embargo, las condiciones de bienestar social en México tienden a depositar las cargas de cuidar al hijo o hija con algún tipo de discapacidad sobre las familias (Allen & cols., 2008; Domínguez & cols., 2010; Pérez, 2016).

En este contexto de sobrecarga de los cuidados, que son asumidos mayormente por los familiares cuidadores, emerge la causa Teletón, y los familiares cuidadores al buscar atención y apoyo para la condición del hijo o hija con discapacidad, se adscriben abanderando también la causa Teletón como una causa propia. Resulta de gran relevancia dar cuenta del proceso de configuración de las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad. Por una parte, el comprender la dimensión subjetiva y organizacional que implica adscribirse a un modelo médico de la discapacidad; asimismo, al identificar los procesos que están presentes en la construcción social del cuidado, que influyen en la construcción de modalidades de

familiares cuidadores. Las identidades narrativas permiten acceder a las dimensiones estructurales que mantienen vigente una visión de la discapacidad como asistencia social y las condiciones de bienestar social que adjudica el cuidado tanto a las familias y principalmente a las mujeres. Ambas condiciones permiten delimitar el objeto de estudio tal como se expone en el Diagrama 1.

El proceso de construcción del objeto de investigación recupera elementos centrales de las teorías de la identidad. La triangulación de propuestas teóricas permitió recuperar elementos centrales de autores que han contribuido al campo de las teorías de la identidad. En un nivel textual, el filósofo Paul Ricoeur (2003) entiende la ipseidad como elemento central del sí mismo que logra producir un texto, como despliegue reflexivo y creativo de sí mismo en un relato. Las narrativas identitarias están ligadas al proceso de creación del texto. Para el sociólogo Gilberto Giménez (2009) la identidad es reflejo de situaciones que se imponen, es decir, relaciones de fuerzas que determinan y asignan roles dentro de una estructura de relaciones, por tanto, la identidad se mantiene en el tiempo y es posible entenderla como una expresión de una cultura. En el caso de los estudios culturales Stuart Hall (2010) hace énfasis en la diferencia que mantiene la identidad más allá de esencialismos y la vincula más bien a los discursos y representaciones políticas que producen identidad como un proceso inacabado. En este sentido Lawrence Grossberg (2003) entiende la identidad dentro de contornos complejos y contingentes. Es decir, la identidad germina en fronteras híbridas y múltiples, en espacios contradictorios y de tensiones. Para Leonor Arfuch (2002; 2010) la identidad involucra un sí mismo que narra dentro del espacio biográfico que es reflejo de lo cultural. Por ende, Arfuch entiende la identidad narrativa como una categoría teórica que permite recuperar al sí mismo, los símbolos, los contornos y la vida como narración.

En este breve bosquejo de autores y para esta investigación se entiende por identidad narrativa a una forma de comprender la realidad personal, familiar o relacional, desde una intencionalidad que lleva a construir una narración que hace posible dotar de sentido las acciones de cuidar en el día a día. Es decir, la identidad narrativa de los familiares cuidadores de niños con discapacidad es un campo de sentido, construido intersubjetivamente, dentro de estructuras relacionales de poder y dentro de un contexto público más amplio que involucra la implementación de políticas sociales que refuerzan un paradigma de asistencia social hacia niños

con discapacidad. En este sentido, la identidad narrativa implica dimensiones y situaciones que despliegan un escenario denso a nivel sociocultural, socioeconómico y sociopolítico de asignación de cuidado. Es un hecho que las identidades narrativas permiten acceder a las dimensiones subjetivas que reflejan un régimen de bienestar social mexicano, desarticulado, con déficit de inversión en el bienestar social, con mayor desmantelamiento de los servicios públicos y la implementación de programas asistencialistas dirigidos a población en extrema necesidad o económicamente más vulnerable (Barba, 2007; 2007), (Ordoñez, 2009; 2017).

Ante los retos que experimentan los familiares cuidadores de niños con discapacidad de asumir mayormente la responsabilidad de los cuidados, se adopta una perspectiva colectivista de los cuidados desde las teorías sobre el cuidado. Desde una perspectiva de construcción social del cuidado (Robles, 2001; 2005), se analizan las condiciones asistencialistas que refuerzan códigos de asignación del cuidado mayormente a mujeres cuidadoras. Igualmente, se describen algunas determinaciones y formas sociales en desempeñar el cuidado visto desde una dimensión sociopolítica (Batthyány & Genta, 2014; Nieves, 2011; Sojo, 2011; Aguirre & Ferrari, 2014), y en específico concebir al cuidado como un derecho humano (Pautassi, 2007; 2011).

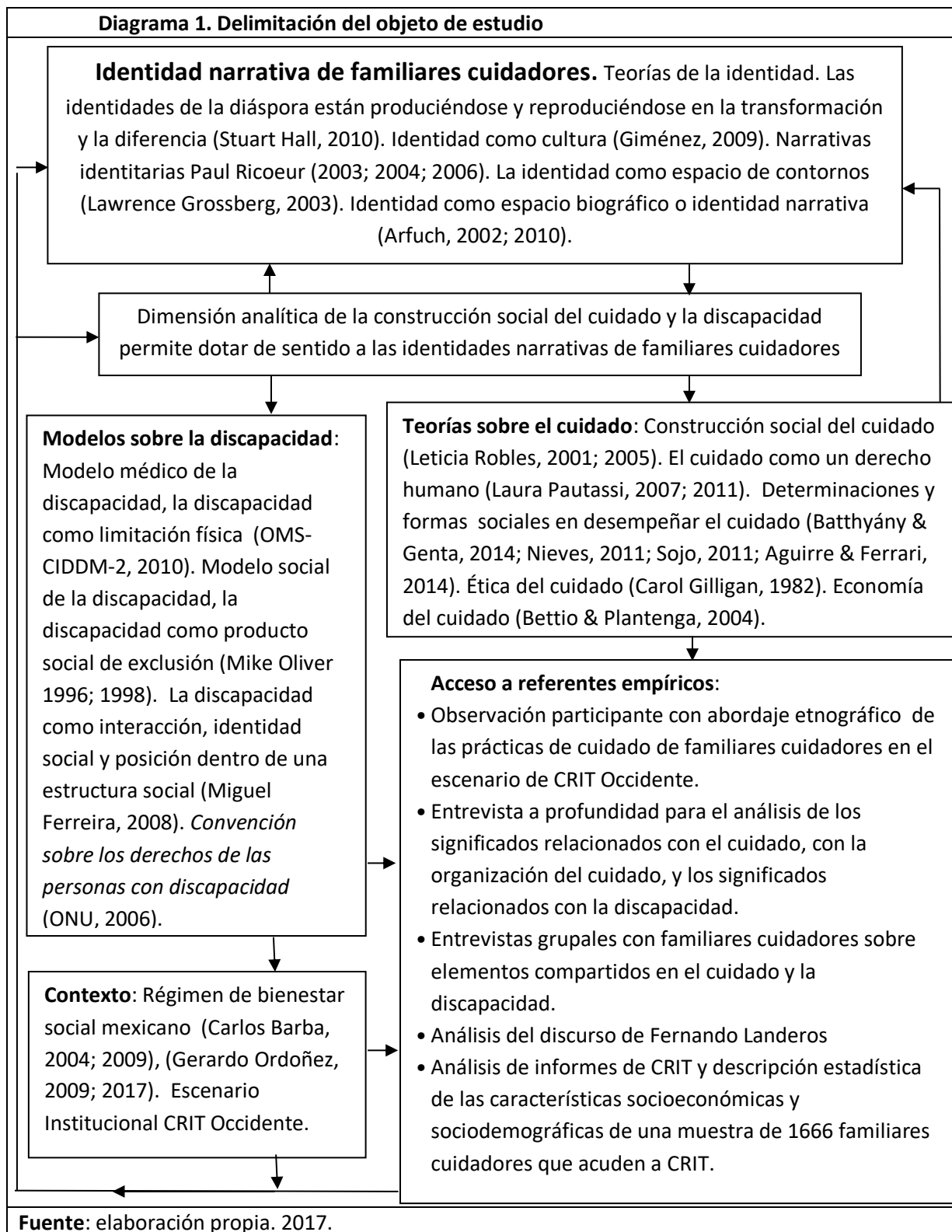
De este modo, el cuidado se entiende como una organización social que implica la promoción del desarrollo y la autonomía de las personas, así como el brindar atención a las personas que requieran garantizar su supervivencia en la vida diaria. Esta definición mantiene una estrecha relación con la concepción de cuidado propuesta por Aguirre & Ferrari (2014), que entienden al cuidado como: “una función social que implica tanto la promoción de la autonomía personal como la atención y asistencia a las personas dependientes [...] El cuidado es un componente central en el mantenimiento y desarrollo del tejido social, tanto para la formación de capacidades como para su reproducción” (Aguirre & Ferrari, 2014: 39).

Por otra parte, la construcción social de la discapacidad transita en la vigencia de un modelo médico de la discapacidad, el cual entiende la discapacidad como una limitación física que presenta una persona, es una limitación en la participación social y en su autonomía personal (OMS-CIDDDM-2, 2010). Esta forma de entender la discapacidad es asumida por el modelo de atención de CRIT Occidente y por tanto permea las identidades narrativas de familiares cuidadores. En el caso del modelo social de la discapacidad señala que la discapacidad surge en las barreras físicas y sociales que impiden la inclusión de las personas con discapacidad. Es

decir, la discapacidad es un producto social de exclusión dentro de las sociedades industriales y postindustriales capitalistas (Oliver, 1996; 1998). Es por tanto importante estudiar a las personas con discapacidad dentro de espacios de interacción social, puesto que allí germina su identidad social y su posición dentro de una estructura social (Miguel Ferreira, 2008).

En este trabajo de investigación se entiende por discapacidad a la construcción social de la discriminación, el estigma, la segregación, el perjuicio o la restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que ignore completa o parcialmente a los niños con discapacidad, y por tanto, les excluya de las principales actividades sociales dentro de su proceso de desarrollo (UPIAS, 1976). En este sentido la discapacidad infantil no solamente es la atención en el rubro de su salud, el cual ciertamente se requiere atender, sino que además, es fundamental la construcción de una cultura de derechos hacia el cuidado colectivo de los niños con discapacidad según lo establece la *Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006).

En un plano metodológico las identidades narrativas de los familiares cuidadores de niños con discapacidad mantienen ciertas experiencias compartidas, que permiten dar cuenta de un sentido construido intersubjetivamente. Por ello el acceso a los referentes empíricos se realizó mediante la observación participante con abordaje etnográfico de las prácticas de cuidado de familiares cuidadores en el escenario de CRIT Occidente. Mediante la inmersión prolongada en el escenario institucional de investigación se empleó un diario de campo, en donde se describían las actividades realizadas en el escenario, con notas teóricas y notas personales. Por medio de la observación participante se logró captar interacciones sociales centradas en las prácticas del cuidado de niños en condición de discapacidad. El registro etnográfico de lo observado permitió la interpretación de las prácticas de cuidado, en un proceso continuo de anotar, ordenar, sistematizar y analizar (Ruiz, 2003).



CAPITULO II: ANTECEDENTES DEL CUIDADO Y LA DISCAPACIDAD: UNA EXPLORACIÓN IDENTITARIA DE LOS CUIDADORES

En este capítulo se revisa al cuidado más allá de lo doméstico, para entenderlo a nivel público, y la urgente necesidad de implicar a los actores como el Estado, la comunidad y el mercado. Se profundiza sobre algunas relaciones del tema de la discapacidad con los conceptos teóricos de cuidado, desde un enfoque de derechos y una perspectiva de género. Definitivamente, se favorece reflexionar desde nuevas categorías transversales, por ejemplo, el cuidado como un derecho, categoría teórica que busca dar cuenta de nuevas formas de realidad social tanto para los familiares cuidadores como para las personas con discapacidad.

La revisión de autores centrados en el cuidado colectivo (Batthyány & Genta, 2014; Nieves, 2011; Sojo, 2011; Aguirre & Ferrari, 2014; Pautassi, 2007, 2011), exponen que el cuidado como categoría de análisis evidencia la urgente inversión en desarrollo educativo, de salud y de protección a la niñez, es decir, el derecho a la supervivencia, al desarrollo y la protección en general. Ello requiere de un nuevo pacto social, esto es, “el reto principal que enfrenta el país es lograr un nuevo pacto político nacional con el fin de estructurar una agenda común coherente con el modelo de sociedad al que se aspira” (Ordóñez, 2017: 138). Por ello, se revisan antecedentes generales de las dimensiones del cuidado y la discapacidad en el marco de los pilares del bienestar social (Esping-Andersen, 2000).

Sin embargo, los retos actuales tienen un origen en décadas pasadas y ello se refleja en que persisten los gastos de bolsillo de parte de los familiares cuidadores, quienes con frecuencia incurrn en *gastos catastróficos*, es decir, destinar más de 30% de su capacidad de pago para financiar la salud de su hijo o hija con discapacidad (Aracena-Genao & col., 2011). En México las familias con una persona con parálisis cerebral severa es probable que incurran en gastos catastróficos por necesidad continua de atención médica especializada, servicios de rehabilitación, asistencia para el desarrollo y de vivienda asistida (Avilés-Cura & col., 2014).

Además, se plantea el reto en dar cuenta de los aspectos subjetivos y estructurales, en la atención de los niños con discapacidad, las restricciones de acceso a los servicios de salud, de participación y exclusión que experimentan los familiares cuidadores de niños con discapacidad. Resulta de gran interés los aspectos estadísticos que remiten al número de personas que

presentan una condición de discapacidad, y especialmente la condición de la niñez con discapacidad en México y en Jalisco. De la misma manera se revisan algunos principios desde un enfoque de derechos, como son justicia, dignidad y libertad, que favorecen una vinculación con acciones sociales y políticas en la exigibilidad al Estado en garantizar el cumplimiento de la ratificación de los compromisos adquiridos en materia de derechos. El papel que juegan las instituciones que brindan atención a niños con discapacidad y el papel que tienen en configurar prácticas de cuidado en familiares cuidadores de niños con discapacidad.

Según una investigación inédita que tenía por objetivo describir el perfil socioeconómico y sociodemográfico de las personas que acuden a CRIT Occidente, con una muestra de 124 familiares cuidadores con un hijo con lesión cerebral severa, arrojó que 21% de estos familiares cuidadores presentaba pobreza extrema, mientras que un 91.1% pertenecen a un estrato bajo-bajo, además, el bajo ingreso económico está relacionado a baja escolaridad de ambos padres. Es notorio que la mayoría de los ingresos están destinados a la alimentación, al pago de vivienda, la atención médica directa o gastos de salud y la rehabilitación (Hernández-Sánchez, s/f).

Lo principal de las identidades narrativas de familiares cuidadores radica en cómo se vertebran las formas de cuidado. El cuidado de niños en condición de discapacidad debe ser entendido desde un plano no solamente privado sino también desde un plano público, que genere una colectivización del cuidado en la participación y la creación de políticas sociales en beneficio a los niños y a los familiares cuidadores. En este sentido el cuidado incluye relaciones y emociones de responsabilidad (Sojo, 2011), pero también el cuidado se relaciona con estructuras económicas y políticas que reflejan una evolución en la protección social centrada en el bienestar (Nieves & Maldonado, 2011).

Finalmente, se presenta una revisión del estado del arte teniendo por eje central la identidad, el cuidado y la discapacidad, desde algunas investigaciones que estudian el tema de la discapacidad y la asignación del cuidado hacia las familias y en específico a las mujeres. Resultan evidentes algunos retos y posibilidades al estudiar las prácticas del cuidado que ofrecen mujeres y hombres cuidadores de niños con discapacidad. Se identifica, por un lado, el reto en lograr un acceso a los servicios de salud y acceso a las oportunidades de desarrollo personal, por tanto, se trata de superar las barreras socioculturales que admiten prejuicios sobre la discapacidad, el género, los roles y los estereotipos. Ello supone ir más allá de una

configuración de identidad vinculada con la emoción de la vergüenza hacia la discapacidad. Por otro lado, las posibilidades están presentes en las narrativas críticas de emancipación, que suponen un ejercicio reflexivo, comprensivo y experiencial de parte de los familiares cuidadores de niños con discapacidad. En este caso, parece existir una configuración de identidad vinculada con el orgullo hacia la discapacidad (Morris, 1991).

2.1. Acercamiento a las prácticas de cuidado de niños con discapacidad en el espacio de lo público y lo privado

Si buscamos comprender las identidades de familiares cuidadores desde las determinaciones contextuales que les configuran, entonces ello requiere de un ejercicio de reflexión que incorpore algunas dimensiones de lo privado y de lo público, es decir, los diferentes elementos que confluyen sobre el espacio de los arreglos familiares.

Es el caso de las familias con un hijo o hija con discapacidad, hablamos de prácticas relacionadas con el cuidado en los niveles de lo público y lo privado, tanto del sentido de las prácticas diarias de la vida y su dinámica interna familiar, como de las formas institucionales que se legitiman dentro de un orden social, entendido como reproducción de discursos que legitiman su permanencia. En efecto, lo público y lo privado son ejes que atraviesan la categoría “prácticas de cuidado”, según un régimen de bienestar mexicano, “fragmentado, estratificado, dual o segmentado” (Ordoñez, 2017: 78). Esta categoría de prácticas de cuidado cobra especial importancia puesto que frecuentemente el cuidado es adjudicado principalmente a las mujeres dentro de la dinámica interna familiar, es decir, en el ámbito de lo privado.

En el plano de lo público las políticas persisten en un régimen de bienestar desarticulado y asistencialista que impide considerar al cuidado como un derecho y un recurso ante la conformación de nuevas políticas públicas que tomen por centro al cuidado, y la creación de un sistema de colectivización del cuidado, puesto que el cuidado podría ser un pilar central dentro de una configuración de los regímenes de bienestar. Algunos retos son, por tanto, dar cuenta de las dimensiones socioculturales y sociopolíticas, cristalizados en referentes simbólicos que ayuden a desmarcarse de una postura asistencial (Sojo, 2011; Esquivel & col., 2012; Nieves & Maldonado, 2011; Faur, 2014; Pautassi, 2007, 2011).

Ciertamente, los elementos presentes en el eje de lo privado y lo público interesan en la medida en que podrían dar cuenta de las mediaciones que efectúan las instituciones, ya sea en reforzar los sistemas de atribución del estigma de la discapacidad y la asignación del cuidado, o en favorecer nuevas formas de significación sobre la discapacidad y la organización del cuidado, centradas en la equidad entre los géneros. Entonces, dentro del eje de lo privado y lo público el cuidado es una categoría transversal que podría dar cuenta de la emergencia de nuevas narrativas, sea en la equidad de género en las relaciones familiares, que avanzan hacia nuevas formas de sociabilidad desde un enfoque de derechos humanos y en la emergencia de nuevas prácticas de distribución del cuidado y la generación de bienestar. El abordaje de estas dimensiones se realiza desde los procesos que configuran las identidades narrativas de los familiares cuidadores de niños con discapacidad. Las identidades narrativas favorece el acceso a tanto a la dimensión privada como a la dimensión pública en donde se despliegan procesos de construcción de significados de las prácticas de cuidado y de la discapacidad.

Finalmente, el cuidado desde la dimensión socioeconómica remite a los espacios de servicios, bienes, actividades, relaciones y valores relacionados con la supervivencia de las personas. Por un lado, la economía del cuidado puede ser entendida como práctica social susceptible de ser remunerada, es decir, como una labor. Por otro lado, una economía del cuidado no remunerado lleva a considerar dos dimensiones del cuidado tanto en lo privado, como en lo público. En lo privado el cuidado como actividad directa de cubrir la necesidades del dependiente. Este tipo de cuidado frecuentemente es reforzado por una práctica socialmente legitimada, una norma social o incluso por un mandato moral en el ámbito de lo doméstico, lo que obstaculiza la posibilidad de agencia social o el desarrollo ético de parte del sujeto. En el plano de lo público el reto es pasar de un cuidado depositado en las familias en la esfera de lo privado, que frecuentemente es reforzado mediante políticas asistenciales hacia las familias, y que resulta solamente un paliativo, para transitar hacia un plano de justicia social y dignidad de la persona, es decir, hacia un enfoque de derechos. En efecto, lo que se requiere es transitar hacia un enfoque de derecho al cuidado (Pautassi, 2011). No obstante, instalarse en un cuidado como derecho requiere de un nuevo enfoque de políticas sociales, que incorpore a los pilares de bienestar social según lo refiere Esping-Andersen (2000; 2004), se requieren de políticas sociales más adecuadas, que coloquen al cuidado como un derecho universal, en el marco de las

transformaciones que también acontecen en los arreglos familiares (Jelin, 2007; Nieves Rico, 2011; Faur, 2014).

2.1.1. Aspectos políticos y sociales que se relacionan con las prácticas de cuidado

La dimensión de lo público supone un tejido de instituciones y niveles de atención que se vinculan prioritariamente con lo sociopolítico. No obstante, la naturalización del cuidado al ser adjudicado a las familias con hijos en condición de discapacidad, y en especial a las mujeres, frecuentemente les coloca en la frontera de los servicios institucionales, lo que les orilla a estar en una constante vulnerabilidad por la deficiencia o ausencia de servicios. Por ello, algunos retos a vencer son la creación de una ciudadanía de segunda clase, y la desconexión de los servicios públicos. Se busca un mayor acceso a la participación social y ensanchar las posibilidades de disponer de los servicios, así como desarrollar una articulación entre equidad y derechos, que es una perspectiva trabajada por Laura Pautassi (2007) quien se interesa en el análisis de las infraestructuras que hacen viable, una política social centrada en el cuidado.

Al revisar una concepción asistencial del cuidado, entonces lo podemos entender en distintas dimensiones como el espacio de lo público, por ejemplo, como práctica vocacional, técnica y profesional. En el caso de los hospicios fruto de las donaciones y de un sistema social sustentado en las instituciones religiosas (Fletes, 1996), se eleva el cuidado a una dimensión de valor espiritual y moral, las mujeres se consagran para dispensar consuelo a los pobres, viejos, heridos, enfermos, marginados y personas con discapacidad. El cuidado adquiere una dimensión de caridad y de entrega trascendente. Se consagra la vida al cuidado del otro. El cuidado se vincula con los valores de humildad, servicio, obediencia, entre otros, y el rol de cuidado de la mujer es valorado en función de su sacrificio, abnegación y obediencia en favor de los suyos. Ello le asegura un sentido de vida responsable, recta y de salvación. Desde este punto de vista el cuidado como valor espiritual tiene un sentido educativo y formativo dentro de un orden social tradicionalmente definido. Socialmente la mujer cuidadora desarrolla una experiencia que transmite de generación en generación. Esta naturalización del cuidado depositado en la mujer le lleva a ser considerada como una fuente de servicio y de verdadera solidaridad, se crea entonces una entrega a los suyos, y todo ello no tiene necesariamente una remuneración, sino que se crea

una deuda de lealtad y reciprocidad entre el dependiente¹ y la cuidadora. Con todo lo anterior es posible representar los valores de una época donde las formas de sociedad descansan en un sistema instrumental que incluye roles definidos y determinados en lo asistencial no remunerado, por ejemplo, en las prácticas de cuidar de manera voluntaria o impuesta.²

La dimensión de poder en la búsqueda de servicios de parte de la familia está presente en los estudios de Barbro Blomberg y María Wolmesjö (2011) quienes se interesan por las condiciones de vida de las familias con hijos y jóvenes con discapacidad, y en especial desde las áreas de legislación, administración y organización, áreas que brindan apoyo social, de servicios, vivienda, educación, trabajo, actividades cotidianas y ocio. Es posible advertir que las familias con hijos y jóvenes con discapacidad se encuentran en un espacio de frontera entre los servicios sociales, el sistema escolar y el cuidado del sistema de salud. Se explora en el concepto de ciudadanía una relación entre el Estado y los individuos, lo que requiere desarrollar una política de la discapacidad, en igualdad de condiciones de vida y acceso inclusivo a la escuela. En sus estudios Blomberg & Wolmesjö identifican que las funciones administrativas de parte de los profesionales les ha llevado a concentrarse más en ser líderes estratégicos para asegurar que la organización cumpla con los objetivos establecidos en la legislación y en las políticas de discapacidad, pero ello ha creado cada vez más una lejanía de acceso a los servicios ofrecidos y esto crea una distancia entre la realidad del apoyo y lo que las familias reciben. En general, se crea una relación paradójica en los familiares cuidadores, es decir, sentir una sensación de pertenencia y al mismo tiempo experimentan una exclusión por lo sistemas de apoyo y por los trabajadores sociales.

Las estructuras de servicios de atención a la discapacidad se vinculan con las técnicas en los cuidados que remiten al cuidador a poseer los conocimientos necesarios y adecuados en el ejercicio del cuidado del dependiente, por ejemplo, manejo de medicamentos, realización de

¹ Dependencia y cuidado son dos dimensiones que guardan una estrecha relación. La dependencia puede ser entendida socialmente como una persona o un ciudadano de una calidad inferior en el sentido de que no es productivo. Leticia Robles Silva (2005) se interesa en la dependencia de las personas en condición de ancianidad.

² En la dimensión pública del cuidado se despliega un eje transversal relacionado con la ética del cuidado, y se enfrenta a un dilema, por un lado, el cuidado como sentido de vida en las costumbres, dimensión vinculada con el deber de lo moral, lo religioso y lo espiritual, elementos que pudieran constreñir las opciones de autodeterminación reflexiva. Por otro lado, el cuidado como equidad dentro de las relaciones socialmente establecidas, que lleva a considerar el cuidado como derecho. Resulta pertinente reflexionar sobre el cuidado y su vinculación con un enfoque de derechos, ello se revisa en el capítulo tres.

ejercicios en el proceso de rehabilitación, mejoría en la calidad de vida del dependiente en general, todo ello requiere poseer un conocimiento en principios de medicina, es entonces que surge el rol cuidador-enfermedad, prioritariamente un rol asumido por la mujer, quien desarrolla este conocimiento del cuidado. Por tanto, las estructuras de servicio técnico en mayor medida se vinculan con un Modelo Médico de atención a la discapacidad.³ Desde esta visión el reto es adquirir una formación del cuidador en poseer habilidades en el manejo del estrés, poseer información relevante del cuidado de la enfermedad, del cuidado cotidiano del cuidador, y su adherencia al tratamiento que requiere su familiar dependiente (Domínguez & cols., 2010). Es el “cuidado y apoyo a integrantes del hogar: [que] comprende los servicios no remunerados de cuidado y apoyo proporcionados por un integrante del hogar a otro integrante del mismo sano, enfermo o con discapacidad. Abarca los cuidados personales, de salud, ayuda escolar, apoyo emocional, el acompañarlos a cualquier lugar, estar al pendiente, entre otros” (INEGI-INMUJERES, 2012: 22). La familia se esfuerza en brindar los cuidados al dependiente, pero en mayor medida este rol es asumido o adjudicado a la mujer (Robles, 2001; Nieves, 2011).

Resulta pertinente y posible identificar en este momento cómo las estructuras de servicios técnicos especializados configuran un discurso ideal sobre *la familia*. Se trata de una perspectiva funcionalista en concebir la insuficiencia del cuidado familiar como una falta de conocimientos en las técnicas y la organización interna familiar para proveer de los cuidados que requiere el dependiente. La insuficiencia desde este discurso es la disfunción de recursos familiares en aceptar los roles, en proveer cuidado y escasez de recursos en el afrontamiento de la enfermedad. No obstante, esta postura crea una visión unidimensional de la familia, ya que las familias son vistas desde un ideal de asumir ciertas conductas en beneficio del cuidado de la enfermedad, el ideal de familia en la atribución de los roles de cuidado. Se deposita en la familia el cuidado ocultando las políticas de enfoque de derechos que tendría que favorecer una atención colectivista.

Habría que puntualizar, por tanto, que la distribución de los recursos y capacidades se tendría que presentar tanto en las dimensiones de la dinámica interna de la familia, como en los

³ El Modelo Médico de atención a la discapacidad está interesado en mejorar la funcionalidad e independencia del individuo dentro de su entorno social, desde esta perspectiva la discapacidad permanece asociada en gran medida con los aspectos propios del proceso salud-enfermedad. Este Modelo Médico se adecua a las políticas de atención a personas con discapacidad, en las que el individuo queda supeditado a los servicios de atención a la salud, la rehabilitación, los programas de asistencia y apoyo institucional.

apoyos sociales presentes en un régimen de bienestar coherente y focalizado en un desarrollo humano y social. Entonces la estructura económica en la familia y los retos en la distribución de los tiempos, sus recursos y posibilidades en cubrir sus necesidades presentan una relación con los insumos de parte de políticas y programas gubernamentales. Sin embargo, son las familias quienes sobrellevan los efectos adversos mayormente al asumir y brindar los cuidados de niños con discapacidad. Es por ello que una característica de discapacidad coexiste con altos niveles de pobreza (McKay & Clarke, 2009). Las políticas de bienestar social requieren desarrollarse a partir de las diversas necesidades que presentan las familias con hijos en condición de discapacidad, es decir, que consideren ofrecer atención y servicios centrados en la diversidad de familias, el reto es partir de una guía práctica que fortalezca el desarrollo de políticas en la atención de necesidades de diferente tipo que requieren las familias (Gasker & Vafeas, 2010).

Por otro lado, una perspectiva del cuidado más centrada en la salud la ofrece Leticia Robles Silva quien considera que “el cuidado es una línea divisoria que diferencia claramente entre sujetos socialmente independientes de aquéllos que son dependientes” (Robles, 2005: 64). Según el estudio de Robles Silva el cuidado puede permanecer en dos vías una positiva y otra negativa. El cuidado positivo se puede dividir en dos funciones sociales una preservar la funcionalidad (evitar accidentes o caídas, incrementar más años de vida y evitar la muerte) y la otra ayudar en el bienestar referido a la salud, alimentación y al cuidado preventivo en general (Robles, 2005). Mientras que el cuidado en sentido negativo se relaciona con la dependencia, de carga para la familia, de trabajo pesado, de causar molestias, de ser inservible, de que al depender se es un sujeto social inútil, es entonces que la dependencia se asocia con un estatus inferior de ser dependiente de los demás, un estatus desvalorizado, de ser una carga para la familia, en lo económico, en el tiempo de cuidado que necesita. Algunas emociones relacionadas con la dependencia son enfado y aburrimiento. En estas dos vías del cuidado tanto positivo, como negativo “el cuidado constituye una necesidad social y un estigma al mismo tiempo” (Robles, 2005: 61).

La profesionalización del cuidado surge cuando se considera al cuidado como una actividad remunerada y reconocida legalmente como una disciplina y una profesión, por ejemplo, en el caso concreto de la enfermería, cuyo rol es frecuentemente vinculado a una mujer quien auxilia y complementa al médico. El cuidado profesional cobra sentido nuevamente dentro

de un discurso médico. El rol de atención de la mujer en enfermería no solamente se ejerce en el cuidado físico sino también en el cuidado espiritual una dimensión de mayor profundización es la conjunción del cuidado en el rol de la enfermera al cuidar no solo de los aspectos físicos sino además de los aspectos espirituales (McSherry, 1998; McSherry, 2006). Desde esta visión se conjuntan dos dimensiones del cuidado que son el cuidado físico y el cuidado espiritual.

Sin embargo, al abordar el cuidado es necesario reflexionarlo desde sus diferentes y jerárquicos niveles, por ejemplo, referidos tanto a lo micro social, como a lo macro social, desde lo privado y lo público, así como los aspectos cuantitativos y cualitativos. “El avance de los derechos de la mujer, de la niñez, de las personas con discapacidades y de la persona adulta mayor se ven a la luz del desarrollo del cuidado y del nivel cualitativo de los servicios relacionados” (CEPAL, 2013: 32). Una caracterización en torno al cuidado desde estos niveles está presente en la propuesta sobre el cuidado de Ana Sojo:

Pero sea en el marco de la familia o fuera de ella, el cuidado se define y se fundamenta en un determinado tipo de relaciones y abarca dimensiones éticas de obligación y de responsabilidad. En la familia, su carácter a la vez obligatorio y desinteresado le otorga una dimensión moral y emocional: no es estrictamente una obligación jurídica establecida por ley o sancionada por las normativas relativas a los derechos —por ejemplo, de la infancia— relativa a la obligación de prestar asistencia o ayuda, o una mera obligación económica. Involucra también sentimientos y emociones que se expresan en el seno familiar, al mismo tiempo que contribuye a construirlos y mantenerlos (Sojo, 2011: 13).

Ana Sojo se interesa en los aspectos sociales que determinan al interior de la familia y la relación de los géneros las funciones del cuidado. Respecto a los aspectos que apunten a desplegar una perspectiva de derechos en el tema de los cuidados, Ana Sojo siguiendo a Amartya Sen explica que: “El cuidado se interconecta con el goce o con la privación de otro tipo de libertades sustantivas e indispensables que expanden las capacidades de las personas para vivir las vidas que valoran” (Sojo, 2011: 11). El cuidado se relaciona con las capacidades de desarrollo personal que a las personas les favorecen vivir en libertad. “El disfrute y provisión de cuidado formarían parte del desarrollo, entendido como proceso mediante el cual se remueven las carencias de libertad” (Sojo, 2011: 12). Este desarrollo presenta dos tensiones en cuanto a las necesidades del dependiente y las necesidades del cuidador. Por ejemplo, “el cuidado, además de tener la función

social de responder a las necesidades del dependiente, también se constituye en un referente social más de desvalorización de los sujetos que lo reciben, lo cual ocurre cuando se hace visible su estatus de dependiente” (Robles, 2005: 52). Otras dimensiones están presentes en el trabajo de María Nieves Rico:

En el estudio y análisis de las familias, de sus condiciones de vida, de su organización, evolución y estructura, y de sus dificultades más apremiantes se entrecruzan y tensionan diversos ámbitos: lo público y lo privado; el orden legal formal y el ejercicio concreto y efectivo de los derechos humanos; las relaciones de género y entre generaciones; el papel del Estado y del mercado; la política social y la política económica; el trabajo remunerado y el no remunerado; el trabajo formal y el informal; las grandes tendencias macroeconómicas y demográficas y el uso del tiempo y las decisiones de las personas dentro de sus hogares; la crisis del cuidado y la crisis en la economía, los vínculos entre la protección social, el trabajo y la cohesión social (Nieves & Maldonado, 2011: 14).

Esta definición del cuidado remite a una complejidad mayor de los elementos presentes en el cuidado, incorporando esferas de diferente jerarquía y aspectos tanto estructurales como evolutivos, lo que evidencia una crisis en una desarticulada y fragmentada red de cuidados. Por tanto, algunos retos sobre el cuidado y su relación con la discapacidad están presentes en diferentes niveles, por ejemplo, “a pesar de los esfuerzos de movimientos de discapacitados y de los teóricos por una igualdad inclusiva de la dependencia, no hay recursos sociales, simbólicos y culturales a los cuales puedan asirse los ancianos como para pensar en una estrategia de resistencia que cuestione directamente los procesos sociales que devalúan a los dependientes, cualquiera que sea su origen o causa” (Robles, 2005: 65). Un reto más está presente en la diversidad de roles y en “la manutención [que] requiere generar y gestionar bienes, recursos, servicios y actividades que hagan viable la alimentación, velar por la salud e higiene personal, y experimentar procesos de desarrollo y de aprendizaje cognitivos y sociales. En el seno de la familia estas tareas involucran simultaneidad de papeles y responsabilidades, espacios y ciclos” (Sojo, 2011: 12). Los retos en el aspecto de lo público se refieren a:

Estudiar a las familias permite articular un análisis más integral desde el punto de vista académico, pero también más cercano a las carencias y necesidades concretas de las personas, lo que ofrece una plataforma privilegiada para hacer aportes sustantivos a la

formulación de políticas públicas más equitativas, igualitarias y eficientes. Constituye, en suma, una perspectiva fecunda que permite examinar algunos de los principales retos del desarrollo social y económico de nuestros países, sobre todo, al poner en primer plano los vínculos e interrelaciones entre dimensiones que se tiende a ver en forma separada. Además, permite plantear con mayor solidez la necesidad de una protección social más inclusiva y universal (Nieves & Maldonado, 2011: 14).

Desde una postura de equidad y derechos Laura Pautassi reflexiona que “el cuidado se resuelve únicamente si se consolida una adecuada red de contención para proveer a los hogares –o a las trabajadoras formales– de suficiente y necesaria infraestructura” (Pautassi, 2007: 7). Para Pautassi es necesario que el cuidado se asuma como un campo de estudio de la política pública, sólo así el cuidado podrá incorporarse a una normativa y a una política social en la protección del cuidado como un derecho. En consecuencia, la distribución de los servicios de cuidado es un recurso que requiere ser considerado desde el eje de la regulación y las políticas con la finalidad de que las mujeres sean insertas en el empleo remunerado (Pautassi, 2007:10). Esta nueva aproximación del cuidado abre la posibilidad hacia una economía de los sistemas de cuidado y su importancia para ser considerado como una práctica asequible de ser remunerada y digna de retribución económica.

Esta definición de cuidado favorece una aproximación desde el enfoque de derechos en el cual el cuidado pueda estar articulado desde lo interdisciplinar, con las dimensiones de los diferentes arreglos familiares, las políticas públicas, economía del cuidado y sistemas de cargas de cuidado que consideren una perspectiva de género. Lo que haría posible activar las respuestas dentro de las áreas de la política y lo jurídico para hacer eficientes las obligaciones convenidas en una perspectiva de derechos en servicios de equidad.

En síntesis, algunos dilemas encontrados en el cuidado bajo una dimensión de lo público es la adjudicación del cuidado a las familias y en especial a la mujer o centrar el cuidado dentro de instituciones que brinden una cobertura que permita la equidad en las relaciones entre hombre y mujer y que permita pasar de una mercantilización del cuidado a una prioridad de atención pública social en beneficio de una economía del cuidado. La ética del cuidado surge al contrastar lo moral con un enfoque de derechos. Mientras que el poder está presente en las estructuras de servicios de atención a la discapacidad, y este poder se legitima a sí mismo en un modelo médico

de atención que deposita el cuidado en las familias, al asumir roles, y técnicas de cuidado. Por otro lado, los recursos, capacidades y libertades son un reto presente en las dimensiones internas y externas de las familias, quienes al estar al cuidado de un hijo o hija en condición de discapacidad experimentan mayor vulnerabilidad y riesgo social. Finalmente, se identifica la conveniencia de un enfoque de derechos que brinde cuidados desde una perspectiva de atención en política pública. Por tanto, es de gran valor el conocimiento de cómo se configuran las identidades y experiencias de los familiares que acuden a las instituciones que ofrecen atención a los niños en condición de discapacidad, ya sea para identificar recursos, retos, carencias, capacidades y libertades presentes en sus narrativas, o también para favorecer la emergencia de nuevas respuestas dentro de las áreas que brinden servicios de equidad. De igual manera, para identificar recursos narrativos que ayuden a la resistencia o liberación de mecanismos de poder que frecuentemente determinan prácticas de cuidado implícitas en las formas institucionales de atención.

2.1.2. Familiares que cuidan a niños con discapacidad en el espacio de lo privado

La dimensión de lo privado frecuentemente se asocia con las tareas básicas de cooperación entre los integrantes de un arreglo familiar, es un contexto de asignación de sentido y significado, un espacio en el cual se ejecutan los dispositivos simbólicos de la maternidad y la paternidad, lugar de tensión donde se presentan diferentes formas de narración bajo sistemas de valores, es el espacio histórico de relatos enlazados. Aunque también puede ser considerado el escenario donde puede presentarse una disposición ante la existencia de una limitación motora o cognitiva en uno de los hijos, lo que podría conducir hacia una configuración de identidades en tensión frente a lo que supone el estigma de la discapacidad. Ciertamente, la dimensión de lo privado es un despliegue de elementos desde el cual pueden captarse las condiciones emotivas de género y de cuidado, asumidos por los integrantes de cada una de las familias.

Es posible admitir que para Malinowski (1984) lo familiar sea una institución que se mantiene en el principio de reproducción o impulso erótico. Además considera seis dimensiones básicas de su funcionamiento, que son: la cooperación, lo simbólico, lo económico, lo normativo, el poder y lo educativo. En el caso de las familias con hijos en condición de discapacidad puedan considerarse otras dimensiones o esferas presentes.

En la atención del niño y la niña en condición de discapacidad recientemente se ha considerado la gran importancia del papel que desempeñan las familias (Aydin & Nur, 2012), es por ello que se ha desarrollado de parte de algunos modelos teóricos una atención centrada en las familias con el propósito de fortalecer el proceso de atención de los niños y las niñas con discapacidad desde el ámbito doméstico. Es posible entonces identificar una conexión entre el tema de las personas con discapacidad y su vinculación con las familias en su heterogeneidad, consideradas estas como el espacio de lo doméstico y lo privado.

En las familias con hijos en condición de discapacidad, según algunos estudios no se ha encontrado un impacto positivo o un impacto negativo, en la relación de pareja (Lundeby & Tøssebro, 2008; Ortega & cols., 2010). Entonces, la crianza del hijo o hija con discapacidad, puede ser una dimensión que mantenga a la pareja en un mismo objetivo y les haga permanecer juntos, la discapacidad del hijo o la hija es vivida como un impacto positivo de responsabilidad compartida, por otro lado, también es posible suponer un impacto negativo del efecto de la discapacidad y es el caso de la pareja que sólo están juntos bajo un sentido y atributo negativo de obligación. Un efecto negativo del nacimiento de un hijo o hija con discapacidad se presenta en la relación de pareja con un “desajuste en la relación de pareja: cada uno intenta enfrentar la situación por separado. Se manifiestan desacuerdos y discusiones, criterios contradictorios, poca comunicación, dificultades en compartir la cotidianidad, poco tiempo para la pareja y roles estereotipados” (Ortega & cols., 2010: 139-140).

No obstante lo anterior, es posible señalar según el estudio de Ying-Ting Huang y colaboradores (2011) en el contexto de Taiwán, que al tener un hijo o hija en condición de discapacidad influye en las relaciones de pareja, esto puede ser positivo, negativo o ambos. Pero lo que es importante señalar es que se ha identificado el determinante papel que juega la influencia del contexto, por ejemplo, el tener una visión tradicional donde la discapacidad se asocia con una desgracia familiar y vergüenza, lleva a permanecer bajo una mayor tensión al interior de la relación de pareja. Mientras que por otro lado, las mejoras en los servicios médicos, educativos, sociales y humanos en el apoyo de papás con niños en condición de discapacidad y las creación de leyes que protegen y brindan una igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad en Taiwán, parecen ser una explicación para que los papás presenten una

experiencia positiva vinculada a la discapacidad tal como lo refiere el estudio (Huang & cols., 2011).

Desde lo que puede entenderse como dispositivo simbólico de la maternidad, Hyun-Kyung You (You & McGraw, 2011), estudia las condiciones de maternidad en Corea del Sur y cómo se reconstruyen los sistemas socioculturales dominantes relacionados con la maternidad, las madres coreanas se resisten a la determinación de estos sistemas, se resisten a estigmatizar las creencias acerca de sus hijos con autismo, haciendo uso de la reconstrucción del sentido de la infancia *normal* y apoyándose de una red de madres coreanas en situación similar, les ha llevado a adoptar algunas estrategias que comparten mutuamente basadas en valores confucianos en sacrificarse como madres en provecho del éxito de sus hijos. En este contexto coreano, parece existir una correlación entre mayor estigma social hacia los hijos con autismo, existe mayor nivel de sacrificio de parte de las madres. De allí que se toman medidas extras en las terapias y la educación especial. El sistema de valores del confucianismo da forma a pensamientos y sentimientos de las madres. En un periodo inicial de ajuste las madres refirieron experimentar tristeza y deseos de suicidarse por el gran estigma de considerar a la discapacidad como algo vergonzoso, pero al asumir los valores de *responsabilidad maternal* según el sistema de valores del confucianismo, entonces a las mujeres, se les permitió sacrificarse en beneficio de su hijo.

No obstante, en esta investigación de Hyun-Kyung You (2011) este elemento de sacrificio ha sido criticado por estudios feministas coreanos que problematizan tales hechos como propios de la cultura patriarcal, así se reproduce la incapacidad de parte de estas mujeres en desafiar la naturalización del género femenino como la encargada del cuidado. Al parecer el sacrificio opera de manera opresiva en la tradición confuciana en Corea del Sur. Finalmente, el estudio resalta la influencia de los sistemas socioculturales en la atribución del estigma, lo que activa una búsqueda de parte de las madres para resistir con estrategias de relatos y acciones alternativas que desafíen una opresión social del entorno sociocultural.

Por otra parte, aunque el cuidador primario en su gran mayoría es del género femenino, es importante considerar el rol del varón, es decir, lo que pudiéramos entender como el dispositivo simbólico de la paternidad, por ejemplo, en el ejercicio de la paternidad con hijos en condición de discapacidad. Patricia Ortega (Ortega & cols., 2010) se interesa en las percepciones, valoraciones, prácticas, significados y experiencias relacionadas con la paternidad en México. Su

estudio detalla que dentro de los padres entrevistados la responsabilidad está presente en proveer educación, preparación, alimentación a sus hijos e hijas. Del mismo modo, se muestran diferentes cambios en las relaciones familiares y de pareja. En el plano social se identifica una modificación de las identidades en los varones al contactar con el ejercicio del rol de paternidad, y la identidad puede ser entendida como un proceso de construcción y reconstrucción masculina, por lo que se requiere de apoyo informal sea de familiares o amigos y de un apoyo formal de instituciones sociales en este proceso de construcción masculina centrada en el cuidado.

En el caso de la dimensión cognitivo-afectiva en las familias, algunas emociones presentes en las familias con integrantes en condición de discapacidad, son el estrés y diferentes respuestas de enfrentamiento (Hall & cols., 2012), el estrés, la ansiedad, y baja autoestima en madres sin oportunidad de cubrir las necesidades de su hijo o hija (Yousafzai & cols., 2011; Balcazar & cols., 2012). El estrés ante un daño cerebral adquirido por enfermedad o accidente, puede estar presente también a manera de síntomas en el cuidador primario, éste podría experimentar dependencia asociada al sentimiento de duelo, estrés en la aproximación y el alejamiento hacia el dependiente (López & Calvete, 2013). En efecto, las vivencias presentes en los familiares que son cuidadores primarios, pueden estar cargadas de estrés, de angustia, de duelo, entre otras, de allí la importancia de que los profesionales que brindan apoyo y atención puedan estar en una actitud comprensiva de las experiencias vividas por los cuidadores, las cuales son influenciadas por factores internos y externos (James, 2013). Ello llevaría considerar la importancia de un cambio dentro del modelo médico hacia un nuevo modelo de cuidado, cambios en la identidad profesional, en la colaboración y la eficiencia de recursos económicos (Breen & cols., 2011). Todo lo anterior sugiere algunas dimensiones que están relacionadas con el cuidado, las emociones y los recursos económicos.

La dimensión del cuidado y la calidad de vida, son la fuente de experiencias de las familias al cuidar de sus familiares con problemas de aprendizaje (James, 2013). Se identifica el tema de la dependencia de parte de los hijos con discapacidad, en oposición a los hijos que crecen y son independientes (Blomberg & Wolmesjö, 2011). Leonor Córdova-Andrade (Córdova-Andrade & cols., 2008) desarrolla un estudio donde evalúa la calidad de vida en familias con niños y adolescentes en condición de discapacidad en Cali Colombia. Participan 385 familias en el estudio donde se les aplica el test de Calidad de Vida Familiar y se realiza un

análisis descriptivo sociodemográfico, del cual el 72% que respondió a la prueba eran mujeres frente a un 12% de participantes varones “este dato permite inferir que la madre sigue siendo en la mayoría de los casos el cuidador primario del miembro de la familia con discapacidad [...] en la mayoría de las familias (80%) era el padre el que se encontraba empleado y la madre asumía las responsabilidades de la casa, principalmente las relacionadas con el cuidado y seguimiento del proceso de rehabilitación del niño o adolescente con discapacidad” (Córdova-Andrade & cols., 2008: 377). Estos elementos remiten a dos dimensiones al parecer relacionadas que son la dependencia y el cuidado, que comúnmente son asignadas a la familia y en especial a las mujeres.

En efecto, el cuidado es frecuentemente asociado a las actividades realizadas por mujeres y madres de familia quienes al desempeñar una práctica de proveer alimento y vestido dentro de los roles del espacio doméstico, también asumen algunos valores de compasión, subordinación y obediencia bajo estos roles asistencialmente desempeñados. Una definición del cuidado desde una línea instrumental y naturalizada puede ser entendida como los actos que tienen la preocupación de cubrir las necesidades tanto fisiológicas, como de bienestar que sostienen la vida frente al dolor, la discapacidad, la enfermedad, la vejez y la muerte. Para Leticia Robles Silva “el cuidado es una práctica social que se genera a partir de la presencia de una condición de dependencia, sin que importe su causa, y su finalidad es que el individuo dependiente pueda sobrevivir o prosperar biológica y socialmente al satisfacer, por medio del cuidado, sus necesidades” (Robles, 2005: 51). Por otra parte:

El cuidado facilita tanto la subsistencia como el bienestar y el desarrollo. Abarca la indispensable provisión cotidiana de bienestar físico, afectivo y emocional a lo largo de todo el ciclo vital de las personas. Comprende la estimulación de los fundamentos cognitivos en la infancia y la búsqueda —en la medida de lo posible— de la conservación de las capacidades y la autodeterminación en el caso de las personas frágiles de edad avanzada y de las personas con discapacidades (CEPAL, 2013: 31).

No obstante que esta definición de cuidado fundamentalmente centrada en dimensiones de lo privado, es necesario también desarrollarla a partir de las dimensiones de lo sociocultural y lo sociopolítico. De lo contrario es posible suponer desde una concepción asistencial que el cuidado solamente puede ser entendido como una actividad privada, vocacional, técnica y profesional,

con lo que se ocultan las dimensiones de opresión tanto sociales, como políticas vinculadas a esta actividad. Desde una postura dominante el cuidado frecuentemente es entendido como una actividad privada porque la ejecución femenina es mantener la vida y el bienestar en el espacio del hogar. Perpetua, por tanto, una concepción romántica de dominación que define a la mujer como quien concibe la vida desde sus entrañas y cuida del recién nacido. La mujer, desde este discurso de opresión, es un ser para otros y es reconocida en su función social de contribuir al mantenimiento y desarrollo de la vida. Es ella quien amamanta manteniendo la vida, y desde su regazo brinda el calostro que atempera las inclemencias de la vida. Dentro de una concepción patriarcal a ella se le adjudica el cuidado pues es la portadora del rol de cuidar de manera naturalizada. Algunas investigaciones de modelos de masculinidad mencionan que la mayoría de los hombres piensan que una madre es más necesaria para un hijo que un padre (Šeporaityte & Tereškinas, 2006). Tal como sostiene la investigadora argentina María Nieves Rico:

Las familias son las principales proveedoras de cuidado en el hogar tanto en las tareas domésticas como en el cuidado de los niños, niñas, adultos y enfermos. Dentro de ellas, históricamente han sido las mujeres —madres, hijas o abuelas— las que deben afrontar la mayor carga de cuidado. Si se analiza el tiempo que destinan los hombres y las mujeres a lo largo de su vida y según quintil de ingresos per cápita del hogar al trabajo no remunerado, se evidencia que las mujeres no solo destinan más tiempo durante toda su vida, sino que hay períodos que se ven afectadas por la mayor demanda de cuidados, mientras los hombres no tienen el mismo comportamiento (Nieves, 2011: 86).

El cuidado desde un modelo asistencial se relaciona con los aspectos de calidad de vida; se relaciona también con valores de un tipo de espiritualidad, de un tipo de salud, y un pronunciamiento que oculta la adjudicación de un rol de cuidado hacia la mujer. El cuidado desde esta perspectiva remite a un aspecto prioritariamente de lo privado, que refuerza doblemente una naturalización del cuidado. Desde esta concepción del cuidado en lo privado debemos cuestionar cómo repetidamente se feminiza hacia un rol eminentemente adjudicado y de responsabilidad a la mujer. No obstante, este proceso de adjudicación refleja una construcción social del cuidado, y por tanto una dimensión pública como anteriormente se revisó.

Otra dimensión asumida por las familias en el espacio de lo privado y que se vincula también con lo público es la esfera educativa que incluye el reto en generar autonomía en las

relaciones familiares y en las personas con discapacidad, por ejemplo, en el caso de personas con discapacidad intelectual Betania Allen (Allen & cols., 2008) advierte la importancia de ejercitar en el proceso social que viven las familias y las personas con discapacidad, las dimensiones de la autonomía empoderada, negociada e interpretada, y con ello tener un impacto de mayor autonomía en los planos personal, sexual, social y económico. Este es un proceso continuo en el desarrollo de cualidades educativas con un enfoque de derechos, de allí que se requiera desarrollar y explorar cómo los derechos en participar son negociados en personas con discapacidad en un contexto de cuidado en los arreglos familiares, y determinar algunas recomendaciones para miembros de las familias en estrategias para facilitar la participación de personas jóvenes con discapacidad. Tal como lo muestra un estudio de Robyn Saaltink y su equipo de trabajo, donde algunas conclusiones de su investigación son que las personas jóvenes con discapacidad intelectual pueden requerir ayuda para ejecutar decisiones independientes acerca de sus vidas: mediante la ayuda y el apoyo del cuidador ellos pueden realizar decisiones en su vida cotidiana, y ello les favorece incrementar notablemente tanto su protección, como su independencia (Saaltink & cols., 2012).

En la dimensión de relación social las familias tienen el reto de favorecer una inclusión⁴ y una adaptación que vive la familia con hijos en condición de discapacidad, esta adaptación está presente en las nuevas condiciones de consumo y las variaciones del mercado, la adaptación a los roles y normas en su dinámica interna familiar, así como, la adaptación en los rituales e identidad familiar (Mason & Pavia, 2006). La discapacidad de los hijos es un motor para construir un proceso de liberación (Balcazar & cols., 2012), un proceso que les ayudó a las mujeres estudiadas por Fabricio Balcazar y colaboradores para descubrir sus propias historias de opresión en su condición de migrantes latinos en un contexto de estructuras sociales injustas, normas y valores culturales dominantes del estado de Chicago en Estados Unidos de América donde ellas permanecen en proceso de asentamiento. Igualmente, estas conductas adaptativas

⁴ El concepto de inclusión implica una dimensión de participación y acceso a las oportunidades en los distintos ámbitos de la vida. La inclusión se relaciona con principios de igualdad, equidad, justicia y participación. Es decir, "inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás [...] atender a las obligaciones contraídas en los tratados internacionales en los que el Estado mexicano es parte en dicha materia, a efecto de favorecer a la plena inclusión de las personas con discapacidad" (Cámara de Diputados (2012) *Reglamento de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. Nuevo Reglamento publicado en el Diario Oficial de la Federación el 30 de noviembre de 2012. Pág.1-22). No obstante, frecuentemente se hace un uso indistinto del concepto de inclusión por parte de diferentes niveles de abordaje, de allí que sea común encontrar: inclusión social, inclusión familiar, inclusión escolar, etc.

están presentes en un grupo de mujeres que brindan cuidados a sus hijos con discapacidad en la comunidad de Karachi en Pakistán (Yousafzai & cols., 2011), en medio de un contexto opresivo y de restricción, de falta de garantías en libertad y tomas de decisión no son un impedimento para que estas madres intenten ir más allá de los límites impuestos y busquen ayuda en proveerse de servicios como salud, rehabilitación y educación para sus hijos en condición de discapacidad. Por todo lo anterior, es viable suponer que la experiencia de vida de estas mujeres en alterar desde su imperiosa necesidad de ir más allá de las limitantes epistémicos e ideológicos, les ha llevado a nuevas prácticas donde buscan recuperar el ejercicio de poder dentro de las condiciones de opresión que viven junto a sus niños con discapacidad. Así se identifican algunas de las condiciones contextuales y estructurales que juegan un papel central en la provisión de cuidados y su relación con la discapacidad.

En este mismo análisis en comprender la dimensión de relación social Lanita Jacobs y colaboradores (2010) usando las técnicas de estudio etnográfico, análisis de discurso y narrativa, estudia las conversaciones que surgen en las cuidadoras afroamericanas y sus diferencias en las opiniones, por ejemplo, se identifica un reclamo en nuevas formas de ver y ser vistas por las clínicas, los mundos educativos y sociales. Esta búsqueda reflexiva se despliega en la necesidad de considerar nuevas formas de concebir el *yo* y el *nosotros*, no solo es un reto en la atención, sino también en la génesis epistémica racial y de género. Las familias afroamericanas con hijos en condición de discapacidad tienen el reto de conservar su individualidad y su pertenencia a un colectivo que favorezca un acompañamiento ante los devenires de cubrir las necesidades especiales del hijo o hija. Heather E. Canary (2008) desarrolla una investigación desde una visión narrativa de la identidad y se interesa en interrogar cómo las familias construyen las nociones de capacidad y discapacidad, así mismo, se exploran las interacciones familiares con el entorno. Se intenta demostrar las maneras en que los participantes construyen sus identidades en las intersecciones de capacidad, discapacidad e individualidad. Se concluye que las familias construyen sus identidades en las interacciones y rutinas donde se negocian contradicciones propias de la vida cotidiana para obtener un sentido de normalidad. Estos dos estudios coinciden en la importancia de un abordaje narrativo de las identidades asociadas con la discapacidad y el cuidado, con el interés en dar cuenta de las condiciones discursivas que presentan los informantes de las circunstancias que determinan sus elecciones y sus vivencias personales.

En síntesis, los variados arreglos del cuidado a niños con discapacidad en el espacio de lo privado, evidencian formas diferenciadas en la organización, así como también en las dimensiones del funcionamiento de lo familiar. Es posible suponer, entonces, diferentes dispositivos simbólicos sobre la maternidad y la paternidad, así como también, diferentes dimensiones en los roles asumidos, las funciones educativas y las emociones experimentadas en los arreglos del cuidado. Por un lado, el cuidado es una actividad socialmente atribuida al espacio de lo privado y en específico a las mujeres, donde se vincula con criterios de una ética del cuidado,⁵ y con una dimensión de imposición desde lo moral y con valores cercanos a lo asistencial. Por otro lado, el cuidado tradicionalmente es una adjudicación a las mujeres y a los distintos arreglos familiares donde persiste una acción instrumentalizada en la que se deposita el cuidado a las familias. Por último, la mercantilización del cuidado dentro del espacio de lo privado, se despliega en las distintas narrativas de los familiares cuidadores que dan cuenta de las situaciones de precariedad que frecuentemente afrontan con hijos en condición de discapacidad.

Finalmente, es importante subrayar en qué medida las diferentes investigaciones hacen referencia al cuidado, y subrayan la necesidad de ir más allá de una instrumentalización del cuidado en el ámbito de lo privado, lo doméstico y las relaciones familiares o institucionales, para traspasar los mandatos socioculturales que se han experimentado muy restrictivos. Una guía ha sido por medio de la deconstrucción discursiva de las narraciones opresoras y la creación de narrativas emergentes que brindan nuevos sentidos y recursos de elección personal.

2.2. Usos y abusos de la noción de discapacidad dentro del régimen de bienestar social mexicano

El término discapacidad ha sido empleado para definir una variedad de condiciones de la corporalidad. Michel Foucault (1995) en su interés por recuperar al sujeto daba cuenta de las tecnologías del yo que han operado desde diferentes momentos históricos. Y cómo estos

⁵El concepto de ética del cuidado es un concepto desarrollado por Carol Gilligan (1982) donde se interesa en ampliar su propuesta orientada al desarrollo psicológico de las decisiones de la mujer en relación al cuidado, incluye un enfoque de género y una postura filosófica que enfatiza el desarrollo moral femenino. En una línea de la ética del cuidado más amplia Leonardo Boff (2002) se interesa por un paradigma del cuidado como actitud hacia sí mismo y hacia el mundo. El cuidado es entendido como un compromiso afectivo con el otro y la naturaleza. Este elemento de ética del cuidado lo profundizamos en el capítulo tres.

dispositivos configuraban ciertas modalidades de entender la corporalidad. Resulta por ello pertinente dar cuenta de las distintas maneras de nombrar la corporalidad de las personas con discapacidad. Igualmente para resaltar la importancia de que cada manera de definir al otro guarda una relación con las modalidades de cuidado que se proporciona.

En México el uso del término discapacidad, ha tenido diferentes significados, por ejemplo, “de acuerdo con el censo del 2000, se definió a una persona con discapacidad como aquella que presenta alguna limitación física o mental, de manera permanente o por más de seis meses, que le impide desarrollar sus actividades dentro del margen que se considera normal para un ser humano” (INEGI, 2004: 25). Esta definición pone el énfasis en las dificultades sensoriales y motrices, es decir, resalta la funcionalidad de la persona en sus actividades físicas y mentales. Posteriormente el INEGI en su Clasificación de Tipo de Discapacidad declara como discapacidad a “toda restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano, como consecuencia de una deficiencia. Las discapacidades reflejan, por tanto, trastornos al nivel de la persona” (INEGI, monografía Clasificación de Tipo de Discapacidad, pág. 53). Esta definición guarda relación con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Incapacidades y Minusvalías que se realizó en 1980, la cual considera a la discapacidad como “toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad, debida a una deficiencia sensorial, motriz o mental” (OMS, CIDDM, 1980). Estas definiciones subrayan sobre la persona la posesión de una deficiencia física o mental, es decir, se enfatiza los aspectos orgánicos. Por tanto, la discapacidad será entendida como la consecuencia de estas manifestaciones orgánicas, y ante ello se oculta las dimensiones sociales de la discapacidad.

A la postre, la misma Organización Mundial de la Salud revisa y actualiza la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIDDM-2), y desde el año 2001 define por discapacidad a “todas las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación como resultado de deficiencias, en el marco de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales, ambientales y personales” (OMS, CIDDM-2, 2010). En esta definición se hace un énfasis sobre las barreras que limitan a la persona en su independencia en relación con su ambiente.

Igualmente en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIFDS) “define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud —como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión— y factores personales y ambientales—como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social” (OMS, 2011b:7). La CIFDS, es una clasificación y una descripción de aspectos de la salud y una selección de aspectos del bienestar relacionados con la salud. Por ejemplo, el componente corporal define las funciones y estructuras del sistema corporal, por una parte. Mientras que el componente de actividad y participación comprende una variedad de esferas de la vida en las que pueden participar los individuos en su vida diaria por la otra. Finalmente, una de las ventajas que ofrece esta definición es su operatividad en la precisión de la salud, esto facilita las mediciones de la salud efectuadas en los diversos países. Al parecer la CIFDS es un marco útil y significativo para la notificación y la adopción de decisiones en materia de salud, por ejemplo, en las políticas, y que puedan utilizarse de manera fiable para describir el estado de salud de personas en diferentes culturas. Sin embargo, solamente da cuenta de la realidad individual, es decir, se continua persistiendo en asociar a la discapacidad con la enfermedad y con la funcionalidad del entorno, mientras que no da cuenta sobre el estigma, la discriminación y las prácticas sociales que reproducen una adjudicación del cuidado.

Al parecer no se ha retomado el sentido de la definición propuesta por la Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación (UPIAS) que en 1976 entendía a la discapacidad como el “perjuicio o restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que ignora completa o parcialmente a la personas con impedimentos físicos y, por tanto, las excluye de las principales actividades sociales” (UPIAS, 1976). Es posible suponer que la lucha que emprendió esta organización requerirá redimensionar las realidades de exclusión que se asocian a las prácticas del cuidado y al problema de la discapacidad.

Por último, el estado actual de las diferentes definiciones sobre la discapacidad presentan limitaciones al ser parciales en su descripción teórico conceptual, puesto que prioritariamente se limitan a definir a la discapacidad desde una sola dimensión dentro de la complejidad social donde se articula, resulta de interés un abordaje discursivo que dé cuenta de los distintos niveles

de saber, es decir, que logre recuperar tanto el saber experto, como el saber cotidiano que experimentan las familias, se busca un intercambio de saberes que haga posible la emergencia de categorías teóricas con una mayor solidez empírica y rigor teórico. Se parte del supuesto que ello favorecería la emergencia de dimensiones teóricas conceptuales que traza un despliegue desde las vivencias personales hacia la abstracción teórica. Por lo tanto, un acercamiento para definir la relación entre cuidado y discapacidad resulta de vital importancia que sea desde la perspectiva interdisciplinar, es decir, que incorpore lo sociocultural, lo sociopolítico y socioeconómico. Lo sociocultural al dar cuenta de los dispositivos simbólicos que subyacen a estas dos dimensiones. Y que logre en voz de los actores sociales dar cuenta de cómo ellos definen con sus acciones el significado asociado tanto a las prácticas de cuidado, como a la noción de discapacidad. En el caso de la dimensión sociopolítica una manera clara de identificar tanto el cuidado, como la discapacidad es mediante un enfoque de derechos, es decir, el cuidado como un derecho. En la esfera socioeconómica la mercantilización tanto del cuidado, como de los servicios que se ofrecen a las personas con discapacidad brindan una panorámica clara de la relación estrecha de ambas dimensiones.

2.2.1. Antecedentes estadísticos sobre la discapacidad

Dentro de la prevalencia de la discapacidad se detectan algunos retos, especialmente en las definiciones conceptuales sobre la discapacidad que frecuentemente son definiciones lineales y limitadas en dar cuenta de la complejidad de los diferentes elementos que participan en la construcción de una realidad social que incapacita, por ejemplo, desde los organismos o instituciones oficiales que normalizan o depositan sobre el individuo la condición de discapacidad. Entonces, a las personas con discapacidad se les enumera desde un criterio de cobertura en salud, se mide y diagnostica la discapacidad en estructuras y funciones corporales sea del autocuidado o de la interacción social. No obstante, se omite con ello la necesidad de dar cuenta de la situación social, cultural, demográfica, estructural, económica y política que experimentan las personas con discapacidad y sus familias.

Según la OMS (OMS, 2004), 600 millones de personas viven con alguna discapacidad de distinto tipo. El 80% de ellas lo hace en países de bajos ingresos, la mayoría son pobres y no tienen acceso a servicios básicos ni a servicios de rehabilitación. Recientemente la OMS (OMS, 2011) refiere que más de un billón de personas en todo el mundo viven con alguna forma de

discapacidad. La mitad de las personas con discapacidad no pueden costearse la atención de la salud, estos gastos en salud pueden empujar a la familia a vivir en la pobreza y exclusión social lo que aumenta los riesgos de una condición de discapacidad cíclica. Y esto es evidente, en los “niños que obtuvieron resultados positivos en la evaluación para determinar el mayor riesgo de discapacidad [y que estuvieron] más expuestos que otros niños a los siguientes factores: a) hogares más pobres; b) discriminación y acceso limitado a los servicios sociales, incluida la educación en la primera infancia; c) bajo peso y retraso del crecimiento; y d) castigos físicos graves por parte de sus padres” (OMS, 2011: 41).

TABLA 1	
FECHA	DISCAPACIDAD EN EL MUNDO
2004	Organización Mundial de la Salud, 600 millones de personas viven con discapacidad.
2005	Organización Mundial de Salud, estimado de 150 millones de niños menores de 18 años con algún tipo de discapacidad.
2011	Organización Mundial de la Salud 93 millones de niños de 0 a 14 años con algún tipo de discapacidad en el mundo.
Fuente: elaboración propia 2017, en base a (OMS, 2004; OMS, 2011)	

Al preguntar cuántos niños presentan algún tipo de discapacidad en el mundo. Encontramos que es una variación que depende de la definición conceptual y los indicadores usados en la medición. “Según los resultados del estudio Carga Mundial de Morbilidad, hay 93 millones (5,1%) de niños de 0 a 14 años que experimentan una discapacidad moderada o grave, de los cuales 13 millones (0,7%) sufren dificultades graves” (OMS, 2011:40-41). Por otro lado, “de acuerdo con las estimaciones de un estudio del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) de 2005, el número de niños menores de 18 años con discapacidad ascendía a 150 millones” (OMS, 2011: 41). Más aun, “alrededor de 200 millones de niños menores de cinco años no alcanzan su potencial de desarrollo cognitivo y socioemocional” (OMS, 2011: 41). Todo lo anterior remite a los retos en las mediciones que se vinculan con los indicadores de salud, social y poblacional de las personas con discapacidad.

Aún persisten graves problemas en la medición de discapacidades. Si bien la fuente principal son los censos, éstos no ofrecen todavía una comparabilidad entre los países, dado que recogen la información de manera muy distinta, lo que puede producir sub

(representación) y sobrerrepresentación. Por lo tanto, es imperioso avanzar hacia una mayor uniformidad y consenso en los cuestionarios, lo que permitirá captar información comparable entre los países y en el tiempo. También es muy importante que las encuestas de hogares incorporen preguntas en la materia, a fin de diagnosticar la situación social de personas con discapacidades según las diversas variables sociales y demográficas (CEPAL, 2013: 13).

Ahora bien al preguntar cuántas personas presentan algún tipo de discapacidad en México, es posible referir que han existido diferentes esfuerzos para clarificar al total de esta población. Una primera aproximación está presente en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000, el cual desde una definición conceptual y operativa de la discapacidad y la deficiencia “arrojó un valor de 1.8% y el de la encuesta de 2.3 por ciento. El segundo esfuerzo fue la Encuesta Nacional de Salud, 2000, que utilizó el mismo marco conceptual del censo; los resultados de la encuesta mostraron que la incidencia era de 2.3 por ciento” (INEGI, 2004: 22). No obstante, “la utilización de conceptos, clasificaciones y estrategias diferentes en los proyectos realizados no permite tener un panorama homogéneo sobre la población con discapacidad, ya que los datos no son comparables y el nivel de cobertura tanto en población y área geográfica también ha sido diferente” (INEGI, 2004: 22). Esto supone entonces identificar con mayor claridad cuáles son las diferentes caracterizaciones que presentan las personas y las familias con integrantes en condición de discapacidad para la formulación de mejores criterios de clasificación en la obtención de una incidencia de la población.

Por otro lado, según el Censo de Población y Vivienda del año 2000 del INEGI (INEGI, 2004) se consideró un estimado de 1 795,300 personas del total de la población en México con alguna condición de discapacidad en el año 2000, de este aproximado “se consideró que el 52.6% correspondía a los hombres, mientras que el 47% correspondía a las mujeres. Dentro de los tipos de discapacidad se identifica que “la discapacidad motriz es la más frecuente tanto en localidades urbanas como rurales, pero la prevalencia es más alta en el área urbana y afecta más a las mujeres” (SSA, 2009: 27). En este mismo año 2000 al revisar la Encuesta Nacional de Salud del año 2000, se identifica una prevalencia de la discapacidad en el país de México de 2.35%, y en el IMSS de 2.5%. “Los estados con las cifras más altas son Guanajuato 4.4%, Nayarit 3.7%, y Colima 3.1%. El 45 % de personas con discapacidad pertenece al grupo de 60

años y más. En los hombres se presenta la discapacidad a edades más tempranas que las mujeres” (IMSS, 2004). En el caso de los niños y niñas con discapacidad “en el grupo de 0 a 14 años de edad, la discapacidad motriz y mental son las más frecuentes, además en conjunto afectan a casi el 70% de los niños y niñas con discapacidad” (SSA, 2009: 25).

TABLA 2	
FECHA	DISCAPACIDAD EN MEXICO
2000	Se presenta una incidencia de 2.3% de personas con discapacidad del total de la población en México según el INEGI.
2000	Según el Censo de Población y Vivienda del año 2000 del INEGI un estimado de 1'795,300 personas con algún tipo de discapacidad.
2009	Según la Secretaria Nacional de Salud en el grupo de 0 a 14 años de edad la discapacidad motriz y mental son las más frecuentes, además en conjunto afectan a casi el 70% de los niños y niñas con discapacidad.
2010	INEGI contabiliza un total de 5'739,270 personas con algún tipo de discapacidad. <ul style="list-style-type: none"> • De este total 51.1% corresponde a mujeres, y el 48.9% a hombres • De este total el 9.1% corresponde al grupo de 0 a 14 años, y el 9.9% al grupo de 15 a 29 años.
2010	Según INEGI de las personas con discapacidad: <ul style="list-style-type: none"> • 39.4% es por enfermedad; • 23.1% es por edad avanzada; • 16.3% es por nacimiento; • 15% es por accidente; • 7.6% otra causa.
2010	Según el INEGI del total nacional que incluye a las personas con alguna discapacidad el 30% no es derechohabiente.
2012	Encuesta Nacional de Salud y Nutrición un estimado de la población total con discapacidad motora 5'478, 500 personas.
Fuente: elaboración propia 2017, en base a (INEGI, 2004; INEGI, 2010; SSA, 2009:25; ENSANUT, 2012)	

Según la incidencia de la población con discapacidad en el año 2010 en México se contabilizaron de acuerdo con el INEGI un total de 5'739, 270 personas con algún tipo de discapacidad. De estas personas, el 16.3% la discapacidad fue causada desde el nacimiento. De este total estimado el 9% corresponde a una edad de 0 a 14 años, esto es, son 520, 369 niños y niñas que viven con un tipo de discapacidad, y su distribución por género es de 58.2% niños y de 41.7% niñas. Del total nacional que incluye a las personas con alguna discapacidad, el 30% no es

derechohabiente, es decir, no permanece afiliado a un sistema que le brinde atención especializada en el proceso de rehabilitación (INEGI, 2010).

Según la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición que realiza la Secretaría de Salud en México (ENSANUT, 2012):

Para la población de seis años o más, los tres tipos de discapacidad (consecuencia de la deficiencia en la persona afectada) que tuvieron las prevalencias más altas fueron: dificultad para caminar, moverse, subir o bajar (4.9% en hombres y 5.8% en mujeres), dificultad para ver aun usando lentes (3.3% en hombres y 3.7% en mujeres) y dificultad para oír aun usando un aparato auditivo (1.5% en hombres y 1.3% en mujeres). En cuanto al indicador de discapacidad motora, al aplicar los factores de expansión, implica que 2'442, 400 hombres y 3'036 100 mujeres tienen dificultad para caminar, moverse, subir o bajar. Esto significa que 1'627 200 hombres y 1'925 100 mujeres tienen dificultad para ver aun usando lentes y 762, 600 hombres y 652, 900 mujeres tienen dificultad para oír aun usando un aparato auditivo (ENSANUT, 2012: 38-39).

En el caso de los porcentajes estadísticos referidos a niños y niñas a nivel nacional según lo reporta el INEGI, en la distribución por género en el año 2010, se estima en un 58.2% niños y de 41.7% niñas (INEGI, 2010). Es importante señalar en cuanto al tema de género y discapacidad infantil de la población que acude a CRIT Teletón Occidente se ha encontrado que del total de 3,459 niños atendidos en el mes de enero del año 2013, se presenta una diferencia por géneros, de la siguiente manera, por un lado, son 2,022 niños, lo que representa el 58.46%, por otro lado, son 1,437 niñas, lo que representa el 41.54%, existe una diferencia de 16.92% entre géneros de los niños y niñas que acuden a CRIT (*CRIT Teletón Occidente, Estadísticas en sexos, Enero-2013*).

En cuanto a los niños y niñas de 6 a 9 años de edad, los dos tipos de discapacidad reportados con mayor frecuencia fueron dificultad para hablar, comunicarse o conversar (1.5% en niños y 0.9% en niñas) y dificultad para poner atención o aprender cosas sencillas (1.3% en niños y 0.9% en niñas). En ambos tipos de discapacidad las prevalencias son mayores en niños y niñas que en los otros dos grupos de edad. Esta diferencia entre grupos de edad no tiene una explicación biológica, sino que se refiere a

que los niños en esa edad tienen una mayor probabilidad de detección en el sistema escolar. El mismo fenómeno se registró en lo que se refiere a la dificultad para aprender a hacer cosas; aunque esta discapacidad se reportó con una frecuencia menor a 1% en niños y niñas, es más alta en niños (0.9%) que en niñas (0.7%), y ocurre lo mismo con la dificultad para entender lo que le dicen (0.7% en niños y 0.6% en niñas) (ENSANUT, 2012: 40). La principal causa de la discapacidad en el grupo de 6 a 9 años es porque así nació (con 2.4% en niños y 1.5% en niñas); ocurre lo mismo en el grupo de adolescentes de 10 a 19 años (1.9% en hombres y 1.5% en mujeres) (ENSANUT, 2012: 40).

Los datos referidos por la ENSANUT hacen especial énfasis a la medición de la discapacidad⁶ entendida esta como una disfuncionalidad biológica, y bajo indicadores que se requieren observar y cuantificar en una lógica de brindar mayor cobertura de los servicios de salud:

Entre 2000 y 2012 los mexicanos que contaban con alguna cobertura de servicios de salud sin pago en el punto de atención pasaron de 40% a cerca de 75%, es decir, casi se duplicó la cifra. Si se consideran los ajustes planteados en el documento con relación a la cobertura de los menores de cinco años y familiares de los que cuentan con seguridad social, llega a cerca de 79% de los mexicanos. Estos porcentajes representan un incremento de 39.8 millones de personas en 2000 a 85.8 millones en 2012. Este incremento en cobertura fue más claro entre los individuos en hogares de menores recursos, lo que indica el carácter progresivo del Sistema de Protección Social en Salud. El reto en términos de cobertura se enfoca ahora en los jóvenes que dejan de estudiar y no se han colocado en el mercado laboral formal, por lo cual ya no son sujetos de derechohabencia en la seguridad social ni en los esquemas desarrollados para la población que asiste a la escuela, por lo cual es necesario desarrollar estrategias de afiliación para ellos (ENSANUT, 2012: 41).

Esta misma lógica de medición de los datos está presente en el Programa de Atención Integral a la Salud de las Personas con Discapacidad, 2007-2012, donde se proponen algunos indicadores

⁶ El término discapacidad es problemático puesto que asume una colocación de prejuicio respecto de las relaciones con los otros. Para dar cuenta de ello es posible identificar, en los diferentes modelos que estudian la condición de discapacidad un énfasis sobre un aspecto parcial propio de su objeto y de su abordaje práctico, por ejemplo, discapacidad física, discapacidad funcional, discapacidad social, discapacidad intelectual, etc. Lo que evidencia el prejuicio de cada discurso del saber sobre el término discapacidad, lo que hace evidente en sus connotaciones por ejemplo, de prejuicio y estigma y que lleva a considerar una dimensión socialmente construida.

para el monitoreo y evaluación de las medidas tomadas en torno a las necesidades de salud que requieren las personas con algún tipo de discapacidad. Estos indicadores son: la prevalencia de la discapacidad, cobertura de atención a neonatos, cobertura de tamiz auditivo neonatal, cobertura de tamiz metabólico, mejoras de accesibilidad en hospitales de Secretaria de Salud, Sistema Nacional de Información de la Discapacidad, cobertura de atención a los adultos mayores (SSA, 2009). Sin embargo, estos indicadores adolecen de ser exclusivamente definiciones operativas en el trabajo de una atención práctica de la salud. “El funcionamiento de un niño no debe observarse de manera aislada, sino en el contexto de la familia y el entorno social. Los niños menores de cinco años que viven en países en desarrollo están expuestos a riesgos múltiples —pobreza, malnutrición, mala salud, entorno familiar sin estímulos— que pueden afectar el desarrollo cognitivo, motriz y socioemocional” (OMS, 2011: 41). De allí que se procure ser más incluyentes al considerar la dimensión de lo social, la cual resulta ser una aproximación en:

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la salud para niños y jóvenes (CIF-NJ) dan un paso hacia adelante al incorporar la dimensión social, capturando no sólo la discapacidad sino también su efecto en la participación y funcionamiento de las niñas y los niños en su entorno. La clasificación abarca cuatro esferas principales: las estructuras del cuerpo (por ejemplo, los órganos, las extremidades y las estructuras de los sistemas nervioso, visual, auditivo y aparato locomotor); las funciones corporales (funciones psicológicas de los sistemas del cuerpo, como la comprensión o la memoria); limitaciones relacionadas con la actividad (por ejemplo, caminar, trepar, vestirse); y restricciones participativas (al jugar con sus cuidadores u otros niños, o al realizar tareas sencillas) (UNICEF, 2013: 63-64).

Entonces, esta definición de la CIF-NJ, se articula bajo una lógica de atención y cobertura en la salud, con tres características mayormente vinculadas al tema de las personas con discapacidad, de manera conceptual y normativa están referidas a la salud, la atención en rehabilitación y al financiamiento. El desarrollo de los indicadores de evaluación en salud, a partir de la ausencia de salud por ejemplo en morbilidad: movilidad, autocuidado, dolor, función mental, funcionamiento social, sueño y energía, visión y afecto. En esta misma línea de desarrollo de indicadores según la morbilidad se encuentran: los accidentes, la neumonía, el asma, la leucemia, y la desnutrición infantil, entre otros indicadores. Sin embargo, esta definición aunque incorpora la dimensión de

la funcionalidad social continua siendo una definición operativa desde un paradigma centrado en lo médico y omite la dimensión subjetiva y estructural de cómo se construye socialmente la discapacidad y los elementos de exclusión institucional que operan tanto en el estigma social, como en la exclusión presentes en las desigualdades estructurales y de políticas públicas plenamente desarticuladas.

Otros criterios de valoración están presentes en la Encuesta Nacional de Evaluación del Desempeño 2002-2003 (ENED) que evaluó ocho criterios: movilidad (qué grado de dificultad ha tenido el individuo para desplazarse); autocuidado (qué grado de dificultad ha tenido para asearse y vestirse); dolor (cuánto dolor o malestar ha padecido en los últimos 30 días); función mental (qué grado de dificultad ha tenido para concentrarse, recordar y aprender nuevas cosas); funcionamiento social (cuánta dificultad ha tenido para relacionarse con otras personas y para integrarse a actividades comunitarias); sueño y energía (qué problemas ha tenido para dormir y qué tan descansado se sentía durante el día); visión (cuánta dificultad tiene para reconocer a una persona al otro lado de la calle y para leer), y afecto (en qué grado se ha sentido triste o decaído) (SSA, 2005). En este criterio es posible identificar una mayor especificidad en definir y precisar un grado de discapacidad en algún sentido o funcionamiento corporal, sin embargo, este criterio individualiza y deposita sobre la persona la condición de discapacidad.

En esta misma línea de evaluación en salud están los indicadores según la mortalidad: afecciones perinatales, muerte prematura y bajo peso al nacer. En atención y en rehabilitación, una guía es la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF), que evalúa a partir del nivel de funcionamiento y capacidad de las personas. Mientras la salud se percibe como una dimensión multifuncional y positiva, se presentan múltiples dominios relacionados con funciones y estructuras corporales, los cuales impactan en las actividades y participación de las personas y su nivel de salud en su dimensión funcional. Otros indicadores pueden ser la autonomía, la comunicación, las capacidades, y demás.

Otro aspecto de gran relevancia es el desarrollo de indicadores de evaluación en salud según lo financiero y su relación con los gastos catastróficos. “Un hogar incurre en gasto catastrófico cuando destina más de 30% de su capacidad de pago para financiar la atención a la salud. La capacidad de pago, a su vez, se define como el ingreso disponible después de sustraer los gastos de subsistencia (gastos en alimentación)” (SSA, 2005). Por otro lado, el INEGI

sustentándose en estimaciones de trabajos previos de la ONU (ONU, 1990) declara que “cada año, a causa de la desnutrición, un millón de niños se convierten en discapacitados” (INEGI, 2004: 18). Esto se relaciona con los grupos en situación de vulnerabilidad, una realidad presente en niños y niñas en condición de discapacidad. Por ejemplo, estos grupos pueden ser niñas y niños en situación de calle, niños y niñas migrantes, niños y niñas de población indígena, niños y niñas en condición de pobreza y situaciones de riesgo. “Según un estudio que abarcó 20 países, los niños de los hogares incluidos en los tres quintiles más pobres de la mayoría de los países están expuestos a un riesgo de discapacidad mayor que el que corren los otros niños” (OMS, 2011: 45). Este indicador donde se relaciona la salud con las condiciones de gasto podría dar cuenta de las dimensiones socioeconómicas que se vinculan con los aspectos sociales que construyen la discapacidad.

Los costos económicos y no económicos indirectos ocasionados por la discapacidad pueden ser considerables y abarcar un amplio espectro de cuestiones. Los principales componentes del costo económico incluyen la pérdida de productividad derivada de la inversión insuficiente en la educación de niños con discapacidad, el abandono o la reducción de la actividad laboral al inicio de la discapacidad, y la pérdida de impuestos relacionada con la pérdida de productividad. Los costos no económicos incluyen el aislamiento social y el estrés, y son difíciles de cuantificar (OMS, 2011: 49).

De acuerdo a un perfil socioeconómico de las personas que acuden a CRIT Teletón Occidente, presentan un total de 2,996 de pacientes en el mes de enero del año 2013 el cual 2.27% de familias tienen un ingreso menor de \$1,000; 56.04% tienen un ingreso menor de \$5,000; 37.65% tienen un ingreso menor de \$15,000 y solo un 4.04% poseen un ingreso superior a \$15,000 (*CRIT Occidente, Estadísticas nivel socioeconómico, Enero 2013*). Habría que considerar que la discapacidad neuromusculoesquelética es una discapacidad que requiere un abordaje altamente especializado, así como un gasto continuo en implementación de férulas y accesorios que favorezcan la rehabilitación progresiva de parte del niño o la niña. Bajo este perfil de ingreso es evidente que la gran mayoría de personas que acuden a CRIT Teletón Occidente incurrir en gastos catastróficos.

Es entonces relevante la investigación de las condiciones que permitan dar cuenta de recursos socioculturales, socioeconómicos y sociopolíticos dentro de enfoques participativos que

hagan posible un cambio en las condiciones de desigualdad, de vulnerabilidad y de riesgo social. “La mayoría de los datos transversales referidos a la educación indican que los niños con discapacidad suelen tener tasas de asistencia escolar más bajas” (OMS, 2011: 44). Una propuesta está presente en la OMS que sugiere desde un enfoque participativo la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) una alternativa de solución ante la desigualdad en atención, lo que despliega la esfera de acción participativa en la organización comunitaria, sea en lo político y en establecer mecanismos de distribución y redistribución de recursos, lo que implica desarrollar estrategias comunitarias, sociales y colectivas.

De allí que “una estrategia de rehabilitación, igualdad de oportunidades, disminución de la pobreza e inclusión social para las personas con discapacidad. Con mayor frecuencia, la RBC se pone en práctica a través del esfuerzo mancomunado de las personas con discapacidad, sus familias, las organizaciones y comunidades, y los servicios gubernamentales y no gubernamentales pertinentes” (OMS, 2011: 15). Esto es particularmente relevante en el caso de la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) intervención que pretende conjuntar los esfuerzos de diferentes participantes en la creación de escenarios que brinden atención a las personas que requieren algún tipo de rehabilitación.⁷

Esta relación entre las condiciones socioeconómicas y la discapacidad está presente según un estudio realizado por Jesús Rodríguez García y colaboradores, el estudio identifica la prevalencia de años vividos con discapacidad de los afiliados al IMSS en el año 2000: “111.8 por mil afiliados” (Rodríguez y col., 2009: 130). Las entidades federativas con mayor concentración de AVD (años vividos con discapacidad) totales fueron Jalisco, Nuevo León y México (Rodríguez y col., 2009: 132). En cuanto a AVD por mil personas, la población afiliada al IMSS presenta los valores más elevados, más próximos a los estimados para las subregiones correspondientes a Bolivia, Ecuador, Guatemala, Haití, Nicaragua y Perú (Rodríguez y col.,

⁷Un ejemplo, de este esquema de organización entre familia, comunidad y servicios no gubernamentales de la sociedad civil está presente en el Centro de Atención Infantil Piña Palmera, A.C., que desempeña su labor desde la estrategia de Rehabilitación Basada en y con la Comunidad (RBECC) en siete municipios de la Costa y Sierra Sur de Oaxaca. En general, se trabaja con las familias, capacitándolas en técnicas básicas de rehabilitación de acuerdo a la discapacidad de su familiar, se consideran los factores que intervienen en su desarrollo como persona, la red social existente, las licitantes sociales, culturales y la percepción hacia el tema de la discapacidad, así mismo, se conoce y reconoce el interés como individuos, desde su perspectiva de género, edad, situación económica, lugar que ocupa en la familia y de manera colectiva se crean las alternativas de acuerdo a las necesidades y posibilidades. Entonces, cada persona con discapacidad que participa en las actividades del centro está vinculada con su familia y su medio. (Informe Anual Piña Palmera A.C. 2015. Disponible en: <http://www.pinapalmera.org>).

2009: 130). Las conclusiones de la investigación de Rodríguez son que los afiliados al IMSS acumulan una carga de morbilidad mayor a lo esperado y en entidades federativas se asocia directamente con el desarrollo socioeconómico (Rodríguez y col., 2009).

TABLA 3	
FECHA	DISCAPACIDAD EN JALISCO
2010	Según INEGI (2010) Jalisco presenta 367, 869 personas con discapacidad, así mismo para el INEGI 5% de la población en Jalisco presenta un tipo de discapacidad.
2013	Búsqueda de atención por sexos, en CRIT Teletón Occidente de un total de 3,459 niños y niñas atendidos en el mes de Enero del año 2013, 58.46% son niños y un 41.54% son niñas.
2013	Características socioeconómicas, el 58.31% de familias que acuden a CRIT Teletón presentan un ingreso mensual inferior a \$5,000 mensuales.
Fuente: elaboración propia 2017, en base a (INEGI, 2010; CRIT Teletón Occidente, Estadísticas en sexos, Estadísticas nivel socioeconómico, Enero-2013)	

Los diferentes datos porcentuales estadísticos permiten identificar retos importantes sobre el tema de la discapacidad. Un reto evidente es la necesaria revisión conceptual en sus definiciones, por ejemplo, las ausencias de criterios que den cuenta de los dispositivos estructurales y subjetivos presentes en las vivencias y experiencias de vida de las personas con discapacidad y sus diferentes arreglos familiares. Es conveniente enfatizar que las definiciones subrayan elementos simbólicos en la producción de sentidos sobre la discapacidad y refuerzan estigmas o atributos negativos tal como señala Erving Goffman (2006). Asimismo, las dimensiones de pobreza y falta de políticas articuladas en la atención de las personas con discapacidad parecen jugar un papel muy relevante en la construcción de un ciclo que recrudece las condiciones de entornos excluyentes y de marginación. Otro elemento relevante es el referido a los aspectos de género en cuanto a los tiempos de cuidado, los roles, las diferencias en el tipo de atención.

Según los datos referidos en cuanto a los factores como pobreza, discriminación, falta de acceso a los servicios, bajo peso al nacer e inequidad institucional en los servicios de salud de parte del Estado, son elementos que contribuyen a delimitar una dimensión subjetiva de las condiciones estructurales que experimentan las familias, y también determinan sus percepciones y narrativas en la búsqueda de dar sentido al mundo que experimentan. En el caso de la limitación neuromusculoesquelética y la alta especialización de atención que está limitación

motora requiere, conduce inevitablemente a las familias bajo una trayectoria del cuidado que les vincula con diferentes instituciones y contextos, que a su vez son espacios donde puede o no recrudecerse la falta en las capacidades de elección y autodeterminación de parte de las familias. Puesto que les supone sumergirse en una lógica institucional y estructural. Donde se requiere ahora evaluar los recursos en tiempo y acciones que ellos disponen y que son destinados al cuidado del hijo o la hija. Todo lo anterior crea una dinámica que modifica las prácticas diarias de la dinámica interna familiar y su relación con su entorno. Por otra parte, en un nivel estructural o institucional, es posible suponer que la desarticulación de las políticas públicas y una ausencia en la planeación entre instituciones públicas reproduzca en su práctica social, la desigualdad, la asimetría, la inequidad y la dependencia. Finalmente, el interés por comprender cómo se modifican las identidades en familias que tienen un hijo en condición de discapacidad, supone un gran reto puesto que implica considerar el nivel, institucional de los escenarios que brindan la atención, así como el nivel de apropiación de las experiencias que determinan las elecciones de las familias.

2.2.2. Antecedentes del enfoque de derechos en convenciones y tratados internacionales en relación al tema de la discapacidad

Sustentarse desde un enfoque de derechos supone basarse en principios de justicia, dignidad y libertad, no obstante, ante estos genuinos principios el reto consiste en la creación de mecanismos jurídicos que hagan posible la construcción de sociedades más equitativas y justas. Esta misión también incluye la exigibilidad de los derechos en su cumplimiento, lo que requiere de estrategias para obligar al Estado a su cumplimiento. Ello desencadena diferentes estrategias tanto en acciones sociales, como en acciones políticas en la búsqueda de su cumplimiento. Por ejemplo, acciones sociales en la organización social, en movimientos sociales, grupos y personas que desencadenen una constante vigilancia sobre el cumplimiento de los derechos. Otras estrategias incluyen visibilizar y documentar violaciones a los derechos humanos, en especial el derecho a la salud, así como los derechos económicos, sociales, culturales y de cuidado de las personas con discapacidad. Este enfoque supone una participación ciudadana para incidir en los órdenes de conformación del Estado, por ejemplo, a nivel legislativo en el diseño de políticas públicas, que brinden los mecanismos de exigibilidad y justicia de las personas con discapacidad, adquirir herramientas para combatir la desigualdad, la pobreza y la discriminación. Sin embargo,

persisten prácticas sociales que bloquean o se contraponen con un enfoque de derechos, de allí la importancia en recuperar los significados sociales que materialicen el ideal de dignidad de la persona.

La Declaración Universal de Derechos Humanos enumera los derechos de todas las personas del mundo, fue firmada el 10 de diciembre de 1948 por todos los países integrantes de la Organización de Naciones Unidas. Este ha sido el inicio de una serie de modificaciones jurídicas que han favorecido el interés por la dignidad de la persona. Esta serie de modificaciones jurídicas en el plano internacional también se han centrado en la atención de la niñez, la cual está referida en la *Convención sobre los Derechos del Niño* (CDN), celebrada en 1989. Los principios generales de la convención establecen: derecho a la no discriminación, el interés superior del niño, la participación infantil, el derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo. Es entonces que la infancia es considerada como objeto de atención a la salud y de cuidados en su desarrollo. Es un cambio de paradigma que coloca a la niñez como sujetos en desarrollo. Y se les reconoce en su importancia que tienen en su rol dentro de la dinámica interna de la familia, de la escuela, de la comunidad y la sociedad en general. La CDN es un acuerdo cuyo objetivo consiste en garantizar que todos los niños y niñas del mundo puedan disfrutar de los mismos derechos en su condición de integrantes de la sociedad, al mismo tiempo que reciben la atención y protección que requieren por ser niños (Naciones Unidas, 1989).

La CDN ha sido ratificada en 1990 por el Estado mexicano, adquiriendo así el compromiso de preservar los derechos fundamentales de los niños y las niñas, como son, el interés superior del niño, la no discriminación, el derecho a la supervivencia, al desarrollo y a la protección.

Recientemente la Organización de Naciones Unidas con sede en Nueva York aprobó la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD), en el año de 2006, entrando en vigor el año 2008. La CDPD es un acuerdo entre diversos países que la suscriben, con el propósito de elaborar, aprobar e implementar leyes que tengan por finalidad su ejecución y vigencia en la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Con ello se obliga a los países que la firmen a reconocer que todas las personas son iguales ante la ley, y a prohibir cualquier tipo de discriminación en razón de la discapacidad. El propósito de la CDPD es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos

humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Naciones Unidas, 2008:9).

TABLA 4	
FECHA	DECLARACIÓN Y CONVENCIONES INTERNACIONALES
1948	Declaración Universal de los Derechos Humanos
1989	Convención sobre Derechos del Niño
2006	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (entra en vigor 2008)
Fuente: elaboración propia 2017, en base a Naciones Unidas (1989, 2008).	

Esta convención (CDPD) señala la importancia en desarrollar un enfoque hacia las personas con discapacidad como sujetos de derechos. Estas personas poseen capacidades y claman por sus derechos para ejecutar sus propias decisiones en sus vidas. La convención (CDPD) es un recurso muy valioso para dar cuenta de las obligaciones a cumplir de parte del Estado. La CDPD hace énfasis en la igualdad de condiciones, en la participación social, el ser considerados como sujetos de derechos y que esto estará garantizado y protegido por el Estado.

Son 50 artículos en total los que componen esta CDPD, la cual establece en el Artículo 7, que los derechos de los niños y las niñas con discapacidad, estarán protegidos por el Estado, así se suscribe que:

- 1) Los Estados Parte tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas; 2) En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño; 3) Los Estados Parte garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho (Naciones Unidas, 2008:13-14).

No obstante, el haber adquirido estos compromisos el Estado mexicano, existen algunos señalamientos en cuanto a cómo el Estado mexicano ha orientado su inversión, por ejemplo, el *Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia* (UNICEF) quien es un organismo del sistema de las Naciones Unidas que se dedica a la protección de los derechos, la supervivencia, el desarrollo y la protección de los niños. En su informe cuantitativo sobre los niveles de inversión social orientada a la niñez, y en especial sobre el presupuesto federal mexicano en el periodo comprendido entre 2008 y 2011:

Revela una distribución desigual de los recursos entre las diversas áreas que deben tenerse en cuenta para alcanzar la garantía integral de los derechos de niños y adolescentes. Así, mientras que ocho de cada diez pesos que el Gobierno Federal destina en su presupuesto a niños y adolescentes se invierten en las áreas de salud y educación, resulta insuficiente la inversión en aquellos programas destinados a garantizar el derecho de los niños a la protección contra todo tipo de violencia, abuso o explotación, así como a promover su participación en las decisiones que les afectan (UNICEF, 2011:5).

La inversión en la infancia de cada país es estratégica para el desarrollo del país pues contribuye a la formación de capital humano y social y, con ello, al bienestar de toda la sociedad. En el año “2010 la inversión en temas que promueven los derechos a la supervivencia y al desarrollo ha sido preponderante, pues asciende a 99% del gasto total: 774,840.69 millones de pesos, mientras que los temas relacionados a los derechos a la protección y la participación reciben el 1% restante: 6,881.62 millones de pesos” (UNICEF, 2011:16).

Al realizar un desglose más detallado es posible identificar que el gasto en el Derecho al desarrollo: educación, deportes, recreación y cultura, urbanización y desarrollo regional, 56.20%, representa el gasto prioritario. Mientras que el gasto en el Derecho a la supervivencia: salud, vivienda y su infraestructura, alimentación y nutrición, asistencia social, representa el 42.92%. En los rubros de menor gasto están *el Derecho a la protección: protección contra abuso, violencia, explotación y discriminación*, 0.87%, y el gasto en el Derecho a la participación: información, medios masivos de comunicación, participación ciudadana, gasto de 0.01% (UNICEF, 2011:17).

Estos resultados muestran que el nivel de inversión en los derechos a la supervivencia y al desarrollo es muy alto comparado con la inversión en cuestiones relacionadas con el derecho a la protección y a la participación. La inversión en estas áreas resulta insuficiente si se toma en cuenta que garantizar el derecho a la protección implica, entre otras cosas, la conformación de marcos legales para proteger los derechos de los niños y las niñas contra la violencia, el abuso y todas las formas de explotación y *discriminación*; la implementación de políticas públicas y la puesta en marcha de programas con ese mismo fin; la generación de información, y la creación de mecanismos especiales que permitan restituir los derechos que han sido violados o amenazados. Por otra parte, si se analiza la inversión por temas, se concluye que ocho de cada diez pesos que el Gobierno Federal destina a niños, niñas y adolescentes mexicanos se invierten en educación y salud. Estos dos temas concentran 46.9 y 34.4% del gasto total ejercido en 2010, respectivamente. En el otro extremo están los temas relativos a *la protección contra el abuso, la violencia, la explotación y la discriminación*; información, medios masivos de comunicación y participación ciudadana, con menos de 1% cada uno (UNICEF, 2011:17).

Es importante señalar, que mientras se destina un porcentaje de inversión económica en salud infantil, en el caso de la discapacidad infantil no solamente es el rubro de salud el que está presente, sino además los aspectos relacionados con la creación y construcción de una cultura de derechos hacia las personas con discapacidad. De lo contrario se generan estructuras que configuran entornos excluyentes. Es posible preguntarnos entonces, cómo los Derechos a la protección de la niñez, son vulnerados por el Estado mismo, ya que destina un porcentaje muy inferior a lo que se requiere para la construcción de políticas públicas y la puesta en marcha de programas en beneficio a la niñez en los derechos a la protección. Ahora bien, si partimos de considerar que el núcleo de los derechos humanos es una forma de mantener una relación entre el ciudadano y el Estado, relación basada en una respuesta de bienestar y armonía, entonces el Estado es el que genera una ruptura en el derecho de proteger este bienestar y armonía.

Considerando el artículo 7 de la CDPD, el cual establece que: “Los Estados Parte tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos... y a recibir asistencia apropiada con arreglo

a su discapacidad” (Naciones Unidas, 2008:13-14), entonces es legítimo cuestionar cómo asume el Estado mexicano la atención especializada en la rehabilitación y cuáles son las medidas que asume para ofrecer una rehabilitación a los 520, 369 niños y niñas que en el año 2010 requirieron atención por presentar alguna condición de discapacidad. Más aún, si estamos hablando de una distribución por género, entre niños y niñas en condición de discapacidad, qué aspectos sociales, económicos y culturales están presentes en esta diferencia de género, es decir, cómo podemos identificar las distinciones genéricas que favorezcan una verdadera protección contra el abuso, la violencia, la explotación y la discriminación que vive la persona en condición de discapacidad. Así mismo, es posible cuestionar sobre cómo estas políticas impactan en la creación de una cultura e identidad que desvaloriza la atención a las personas con discapacidad.

Finalmente, hay que insistir que un enfoque de derechos requiere de la vigilancia en su cumplimiento, del derecho humano a la salud, a la participación, a la alimentación, y de los derechos económicos, sociales, culturales y al cuidado. Este último, derecho al cuidado es una garantía que solo puede ser proporcionada en concordancia con un régimen de bienestar. Por lo que se requiere de la articulación de responsabilidades tanto a nivel estructural de políticas públicas, como de la garantía de arreglos familiares que garantice un enfoque de género. Entonces es necesario una revisión de las instituciones sociales, como guarderías, estancias infantiles, escuelas públicas, salud pública, entre otros, que juegan un papel determinante en un esquema de cuidado, para de manera sistemática incorporar, como lo sugiere Laura Pautassi (2011), una política pública donde el cuidado sea considerado como elemento central de las obligaciones positivas del Estado en materia de cuidado con un enfoque de derechos y que sea considerado como un derecho universal.

2.2.3. Instituciones en la atención de la discapacidad. El caso de la Red Oritel de Teletones y el Sistema Teletón México: el contexto institucional del CRIT Occidente

Una condición que brinda una visión panorámica sobre la atención a las personas en condición de discapacidad radica en analizar las condiciones de infraestructura en los servicios otorgados a personas con discapacidad. En términos más estructurales, se identifica que el 30% de personas con discapacidad no es derechohabiente (INEGI, 2010), resulta un claro indicador de un vacío en la cobertura de atención en rehabilitación. Es posible inferir entonces que del estimado de 520, 369 niños y niñas con discapacidad, del total de la población en México, el 30% no son

derechohabientes. De allí que surjan diferentes protagonistas que por medio de servicios de rehabilitación logran posicionarse rápidamente ante un nivel de demanda cada vez más creciente. Es el caso del posicionamiento institucional que ha logrado Sistema CRIT Teletón, en tan solo 15 años ha logrado una infraestructura de 20 Centros de Rehabilitación Infantil desde un modelo global como es la Organización Internacional de Teletones (ORITEL).⁸

El sistema CRIT puede ser tomado como un claro ejemplo de la lucha institucional en apropiarse de los referentes simbólicos, culturales, políticos y económicos que se vinculan con el tema de la discapacidad. Del mismo modo, en la configuración de identidades en los diferentes arreglos familiares a partir de un contexto de precariedad económica, popular y asistencial. Por otro lado, resulta interesante la dimensión del cuidado que prioritariamente es depositado en las mujeres que brindan atención y cuidado a los hijos o hijas con discapacidad que acuden a sistema CRIT.

En el caso de la institución CRIT es posible establecer diferentes preguntas, por ejemplo, en qué medida CRIT participa en reforzar las asignaciones del cuidado a familiares cuidadores y en específico a las mujeres, y cómo la mediación institucional del CRIT Teletón participa en la configuración de identidades narrativas de los familiares cuidadores. Así mismo, es posible suponer un proceso que viven los familiares cuidadores en la búsqueda de los servicios y atención a su hijo o hija con discapacidad. Inevitablemente los cuidadores están inmersos en lógicas de interés institucional. Resulta de interés, por tanto, conocer cómo se establece un reforzamiento en las prácticas de cuidado en los usuarios de esta institución y si es posible una innovación de tales prácticas. Además, es viable suponer que se configure cierta idea de identidad sea basada en el orgullo de discapacidad o en la vergüenza. Igualmente, es posible comprobar en qué medida los contextos juegan un papel en influir tanto la dinámica interna familiar, y en qué medida los contextos institucionales en la esfera de lo público determinan las narraciones que buscan dotar de sentido a las prácticas de cuidado desde una óptica de equidad en los servicios. Por último, en qué medida la vigencia de un modelo médico de la discapacidad puede ser cuestionado desde una redefinición de la discapacidad más allá de los límites

⁸ ORITEL hace referencia a la Organización Internacional de Teletones que mantiene una presencia en diferentes países en el mundo y por medio de donaciones promovidas por las televisoras y los medios de comunicación mantiene una recaudación anual destinada para la construcción de espacios de rehabilitación a niños con discapacidad. (<http://oritel.org/rehabilitacion>).

unidimensionales y circunscritos solamente al individuo. Con la finalidad de anticipar la posibilidad de una renovada emergencia de nuevas categorías teóricas que surjan desde la experiencia de resistencia y autodeterminación de parte de las personas que brindan cuidado a niños con discapacidad.

2.2.4. Investigaciones sobre las personas con discapacidad

Se han revisado algunas investigaciones en torno a personas con discapacidad, las prácticas de cuidado y su relación con un enfoque de derechos. Se identifican investigaciones que se interesan por la función del estigma, la discriminación, y en algunas formas de organización para proveer atención y cuidado. Estas dimensiones reflejan la vinculación de las identidades de personas con discapacidad y sus familias dentro de un contexto generador de sentido, de allí que las identidades se relacionan con categorías como otredad, desviación y estigma.

Considerando estos elementos, es recomendable estudiar las experiencias de personas al cuidar desde las condiciones sociales de interacción cotidiana, la identidad social y la posición dentro de una estructura social (Ferreira, 2008; 2008b). Es decir, tomar a los familiares cuidadores de niños con discapacidad como cultura (Giménez, 2009), puesto que están insertos en redes de relaciones que mantienen un lenguaje común, una cohesión social y lazos comunitarios centrados en el cuidado y la discapacidad. No obstante, el interés radica en ir más allá de una concepción de la cultura de la discapacidad que supondría subrayar el estigma y la desviación, para acceder a un enfoque de derechos en los temas del cuidado y la discapacidad. En efecto, un enfoque de derechos permite subrayar el cuidado como un derecho (Pautassi, 2007; 2011), y ello implica también la participación y la inclusión social, ciudadanía y acceso equitativo, que permitan construir un espacio de apertura y encuentro con el otro en tanto que diferente.

Dentro de los retos se encuentran limitaciones de falta de acceso a las oportunidades, condiciones de pobreza, falta de acceso a los servicios de salud, la estigmatización y la discriminación, que son algunas barreras a enfrentar. Ello conduce a la urgente necesidad de lograr que todos los ciudadanos tengan seguridad social. Un reto más son las percepciones socioculturales sobre el género, la instrumentalización del cuerpo femenino, los roles y los estereotipos, que son elementos que intervienen y juegan un papel relevante en determinar más

allá de las limitaciones físicas reales una condición de discapacidad. Igualmente, un reto más es la persistencia en asociar a la discapacidad con aspectos negativos, por ejemplo, discapacidad-enfermedad característica de un modelo médico.

Es por ello que ante estos desafíos sean más evidentes algunos recursos al enfrentar condiciones adversas, Entonces, algunas posibilidades están presentes en desarrollar agencia de parte de los individuos. Por ejemplo, un recurso valioso es la emergencia de narrativas críticas como mecanismo que favorezca la inclusión. Los recursos narrativos en la comprensión y reflexión permiten generar y desarrollar mayor competencia y habilidades de resistencia social ante ambientes de exclusión social, donde la carga del estigma en asociar a la discapacidad con la enfermedad o elementos negativos, sean enfrentados mediante la creación de nuevas redes de sentido grupal en que la discapacidad sea vivida como motivo de cohesión social. De esta manera, se requiere repensar a la discapacidad y la identidad de sí mismo, vinculada con una concepción social de la discapacidad, puesto que la definición personal se construye al interactuar al interior de un contexto social. Una característica de la identidad vinculada con la discapacidad es considerarla como un orgullo, Entonces parecen existir expresiones distintas de identidad y su relación con la discapacidad, por ejemplo, en un plano de orgullo o de vergüenza (Darling, 2013).

Klara Stintzing (2006) desarrolla una investigación en una comunidad rural de Oaxaca, la cual se llevó a cabo mediante cincuenta entrevistas a profundidad y análisis de contenido de los relatos que referían los familiares de niños con discapacidad. Ella logró identificar a través de este estudio cualitativo las percepciones de los familiares que acudían a un programa de rehabilitación comunitaria. Los resultados exponen que los familiares enfrentaron muchos desafíos, por ejemplo, tener pocos conocimientos sobre el tema de la discapacidad, pobreza y poco acceso a los servicios de salud, en especial el acceso a programas de rehabilitación con especialistas. Por otro lado, se logró identificar cómo la sociedad en general fracasaba en conocer las necesidades de las personas que cuidaban a niños con discapacidad y las necesidades de los mismos niños en su desarrollo. Una barrera común era la estigmatización o la discriminación, por ello los niños eran escondidos por sus familias en sus respectivos hogares. Finalmente, el estudio concluye que al pertenecer a un programa de rehabilitación comunitario se

favoreció la integración, y ello reveló la urgente necesidad de que todos los ciudadanos tengan seguridad social.

Las personas con discapacidad además de experimentar esta ausencia de atención en los servicios, también experimentan elementos culturales relacionados con el género que juega un papel en limitar y adjudicar roles. Es entonces necesario explorar desde una visión de género, cómo el cuerpo se convierte en un sitio de significado y de determinación social más allá de los elementos meramente biológicos, estas determinaciones llevan a determinar roles y estereotipos dentro de una cultura que deben asumir las mujeres (Thomson, 1997; Morris, 1993; Schriempf, 2001).

En el plano de la inclusión en el espacio escolar Douglas Biklen (2000) se interesa en un análisis del proceso de inclusión primaria con estudiantes que presentaban diferentes condiciones de discapacidad, por ejemplo, del síndrome autista, parálisis cerebral y síndrome Down. En general, para Biklen su interés radicó en identificar por medio de las narrativas críticas de la discapacidad, las lecciones que refieren los estudiantes con algún tipo de discapacidad y con ello lograr una plena experiencia académica tan buena como la inclusión social. Mediante el estudio narrativo se logró identificar cuatro temas sobresalientes: a) Persistente resistencia en la comprensión de discapacidad; b) Crear y encontrar contextos para experimentar competencia; c) Aprender para reconocer y resistir narrativas normativas de discapacidad; y d) Honrar la experiencia de discapacidad. Esta investigación hace posible identificar la gran importancia que tiene la dimensión educativa en promover un proceso de educación de calidad para las personas con discapacidad. Hablamos de una educación universal diferenciada según las necesidades de la persona con un enfoque de derechos que brinde la oportunidad de entender que todas las personas con discapacidad son capaces y competentes.

Rosalyn Benjamin Darling (2013) se interesa en estudiar la identidad y la discapacidad en el contexto de Estados Unidos de América, para ello hace un recuento histórico de cuáles son las condiciones que se relacionan con ambas variables. En su análisis Darling explica que en un inicio existió una fuerte tendencia en asociar la discapacidad con el estigma y la exclusión social, por ejemplo, al relacionarla con elementos propios de una enfermedad. Posteriormente y gracias al movimiento de derechos de la discapacidad, se ha logrado desmitificar la discapacidad respecto de una perspectiva negativa, y ello ha generado una diversidad de orientaciones, por

ejemplo, en el interés de identificar en la discapacidad una forma normal de la condición humana tal como se presenta con las dimensiones de la raza y el género.

De estos resultados analizados por Darling se desprende que en un primer momento la relación existente entre la identidad y la discapacidad guardaba una prevalencia negativa, es decir, las personas con una discapacidad presentaban una concepción negativa de sí mismos, y esto se estudió desde una perspectiva cercana con rasgos inherentes de la condición biológica, por ejemplo, bajo el modelo médico. Seguidamente, bajo un paradigma de análisis el interaccionismo simbólico se ha investigado cómo las concepciones desarrolladas por las personas con discapacidad estaban fuertemente influidas por una visión social negativa de la discapacidad. Entonces, la identidad de sí mismos que presentaban las personas con discapacidad parece guardar una relación con los elementos negativos que ofrecía una sociedad. Lo anterior sugiere que la definición de sí mismo deriva de la definición que nosotros encontramos cuando interactuamos con otros en un sistema social.

La relación entre identidad y discapacidad según el interaccionismo simbólico supone dos elementos, así lo sugiere Darling, por un lado, que en la construcción de su identidad o lo que compone la concepción de sí mismos, las personas presentan como rasgo más sobresaliente a la discapacidad misma, y esto se enlaza con el reciente concepto definido como orgullo de discapacidad (*disability pride*). Por otro lado, que la construcción de identidad de estas personas con discapacidad, y esta condición que viven en su día a día, no juega un papel central dentro de su identidad personal o en la manera de verse a ellos mismos. Esto último nos lleva también a considerar que en la dinámica de la construcción de la identidad personal otras variables pudieran jugar un papel más determinante, por ejemplo, la raza, la clase social, el género, etc. Finalmente, Darling sugiere que hay certeza empírica en la coexistencia de varias identidades de discapacidad. Por ejemplo, existe una diferencia en la identidad de discapacidad desde el nacimiento, la cual parece poseer una identidad de orgullo por la discapacidad, en comparación con la discapacidad adquirida en el transcurso de la vida, por ejemplo, en un accidente, lo cual posee una identidad más negativa sobre la discapacidad, puesto que existe la tendencia en asociar a la discapacidad con la tragedia personal.

En efecto, es importante considerar la relación existente entre las identidades de las personas con discapacidad y sus familias frente a la vinculación con el contexto que produce un

sentido de discapacidad. Es decir, considerar cómo viven las personas con discapacidad en su contexto. Por ello, resulta de gran valor la comprensión de los factores globales que impactan e inciden en la experiencia de vida. Igualmente cómo los estudios permiten una mayor comprensión de las personas con discapacidad en su contexto, y con ello se podría enriquecer conceptualmente categorías como otredad, desviación y estigma de las conductas humanas en el ambiente social, para construir una perspectiva que considere a las personas con discapacidad como cultura, es decir, como un lenguaje común comunicado, un linaje histórico compartido, una cohesión social y comunitaria (Reid-Cunningham, 2009). En esta misma línea de identidad, narración y sentido, Karen Gainer Sirota (2010) se interesa en los contextos vividos en los cuales los niños con desorden del espectro autista engranan activamente con sus familias en co-construir relatos narrativos de eventos de la vida personal. Esta narrativa de la vida personal puede ser considerada, en la configuración de su identidad.

El sociólogo Miguel Ferreira (2008, 2008b) considera desde el contexto de España que el estudio de la discapacidad ha estado prioritariamente centrado en un estudio de categorías propias del modelo médico, desde su opinión, se requiere estudiar la discapacidad desde aspectos sociales y en especial desde tres esferas, que son: a) las interacciones cotidianas que viven las personas en condición de discapacidad, b) la identidad social, y c) su posición en la estructura general de una sociedad. Estos tres elementos nos llevan a considerar la necesidad de estudiar la posibilidad de agencia de las personas con discapacidad y sus familias dentro de una estructura social. En especial en la construcción de una realidad que viven en su vida cotidiana.

Dentro de una perspectiva de derechos las conclusiones del estudio de Carin Björngren Cuadra (2012) exponen que las investigaciones multiculturales sobre niños con discapacidad pueden beneficiarse desde un abordaje más amplio, así como, el desarrollo de enfoques de investigación sustentada en derechos y la noción de cultura que incluye una conexión con la agencia. Desde estos postulados es posible suponer que un enfoque de derechos en personas con discapacidad favorecería la entrada a elementos teóricos-metodológicos tales como capital social, inclusión social, ciudadanía, participación, discriminación y acceso equitativo. Este enfoque podría conectarse con la agencia, lo que a su vez llevaría a preguntarnos si dentro de las implicaciones culturales es posible el ensanchamiento de la agencia. Entonces, la emergencia de una cultura de los derechos mantendría la apertura al encuentro, la agencia y la participación. Lo

que podría contribuir al ensanchamiento y negociación de los límites culturales en el interjuego con los elementos socioeconómicos y sociopolíticos. Para desarrollar una productiva reflexión sobre las relaciones con los conceptos como poder, jerarquía y legitimidad. Todo ello desde una cultura como un derecho a la participación, dignidad, integridad y equidad.

Algunas conclusiones sobre todas estas investigaciones anteriormente referidas nos llevan a suponer una estrecha vinculación con las experiencias que viven las personas con discapacidad y sus familias, y el sentido contextual que moldea formas de entender y guiarse en un sistema social. Por último, es viable suponer que los estudios sobre las personas con discapacidad y sus familias desde una perspectiva sociocultural brindarían elementos para dar cuenta de las necesidades que requieren cubrir, los prejuicios que enfrentan en sus contextos relacionales, las redes conversacionales en las cuales están inmersos y que son generadoras de significados en torno a la discapacidad. Un eje de acceso a esta realidad son las narrativas que dan cuenta de identidades al interior de un proceso que delimita las tareas y las prácticas de cuidado, la organización y el sentido de los diferentes arreglos de familia. Un estudio sobre los diferentes procesos que viven las personas con discapacidad y sus familias haría posible describir los elementos y mecanismos que conforman las identidades, las narrativas, las formas de relación e interacción desde la realidad misma, es decir, estudiar a las familias que brindan cuidados a personas con discapacidad y su estructura como cultura. Esta labor práctica supone crear una plataforma que articule la generación de nuevos conceptos teóricos para la construcción de un paradigma que incorpore una mayor densidad teórica y que pueda establecer nuevas descripciones.

2.3. Tras las huellas de la identidad, el cuidado y la discapacidad: análisis de los antecedentes

La construcción de las identidades de familiares cuidadores y de las personas con una discapacidad se vincula con las condiciones sociales que experimenten, así mismo se relacionan con la visión que se tenga sobre la discapacidad (Darling, 2013). En el caso de los familiares cuidadores de niños con discapacidad, según Klara Stintzing (2006) refiere que en un contexto rural de Oaxaca los familiares cuidadores enfrentaron desafíos en disponer de un limitado acceso a los servicios de salud y atención a la rehabilitación, además, estos familiares cuidadores

enfrentaron escaso entendimiento a sus necesidades de parte de la comunidad quienes persistían en estigmatizar y discriminar.

En correspondencia con lo anterior se requiere ir más allá de entender a la discapacidad desde un ámbito salud-enfermedad, propio de un modelo médico, para incursionar en el ámbito social que permita acceder a nuevas posibilidades de transformación de los familiares cuidadores dentro de las estructura sociales que los delimitan, esto es, desarrollar una perspectiva multicultural (Björngren, 2012), lograr la construcción de una cultura de la discapacidad anclada a la cohesión social y nuevos lazos comunitarios (Reid-Cunningham, 2009). En este sentido es posible la creación de narrativas críticas (Biklen, 2000) que presenten resistencia ante las narrativas normativas de la discapacidad, y que logren desarrollar mayor competencia social para honrar la experiencia de discapacidad, es decir, acceder a lo que se entiende como orgullo de la discapacidad (Morris, 1991; Darling, 2013).

No obstante, de todo lo anterior es posible identificar algunos retos, por un lado, el reto en lograr representar con mayor amplitud el tema de la discapacidad no solo desde una dimensión específica referida al cuerpo, sino desde una dimensión sociocultural. Por ejemplo, dar cuenta de los aspectos subjetivos, simbólicos y estructurales, que se despliegan por medio de mecanismos institucionales que influyen sobre las prácticas de cuidado y las configuraciones de identidad de las personas que brindan cuidado a niños con discapacidad. Es de interés en el presente estudio, comprender y analizar la configuración de identidades de familiares cuidadores de niños con discapacidad.

Por otro lado, las dimensiones sociopolíticas que se relacionan con el tema de la discapacidad llevan a identificar la ausencia de políticas sociales articuladas, un vacío que recrudece la falta de servicios en salud y servicios sociales hacia las personas con discapacidad, generando así un ciclo de pérdida de derechos de forma continua. La desarticulación de políticas sociales reproduce desigualdad, escases en la participación, continuidad de políticas de asistencia y falta de un enfoque de derechos, lo que obstaculiza aún más la creación de mecanismos para la exigencia de sus derechos.

Finalmente, la dimensión socioeconómica, se articula en la creación de un sistema de bienestar social, que favorezca reflexionar en la distribución de los recursos. Se requiere ir más

allá de las condiciones que reproducen permanecer en gastos catastróficos. Para acceder a la creación de un régimen de bienestar bajo el cual se logre una corresponsabilidad entre familias, Estado, sociedad y mercado. Algunos indicadores favorables estarían en la accesibilidad hacia los servicios de salud, seguridad social y justicia social. Es posible suponer que un eje articulador es la creación de un sistema de cuidados que contribuya a la creación de bienestar social.

Por tanto, es viable identificar una distribución de roles en el cuidado del hijo o hija en condición de discapacidad prioritariamente asignado a la mujer, esta asignación de papeles se establece según el rol de género, en algunos casos se ha tomado la decisión de que sea la mujer quien deje de percibir un ingreso para destinar su atención al cuidado del hijo, mientras que el hombre es quien mantiene el rol de proveedor, esta decisión de reorganización familiar en la búsqueda eficaz de los recursos en el cuidado y crecimiento familiar, incluye la activación de tres o cuatro generaciones. En estas decisiones el prejuicio, que experimenta la familia de parte de conocidos o extraños en torno del tema de la discapacidad infantil, juega un papel central. En efecto, estos temas referidos están íntimamente relacionados con algunos problemas y recursos que relatan las familias a raíz del diagnóstico confirmado de que su hijo o hija presenta una limitación física, así mismo, en estas narraciones se despliegan los modelos de toma de decisiones que la familia asume en la búsqueda de atención especializada del hijo en condiciones de discapacidad.

Todas estas dimensiones de lo sociocultural, sociopolítico y socioeconómico sin duda se ven reflejados en las maneras que se configuran las identidades de familiares que cuidan a niños con discapacidad. Posiblemente se trate de prácticas de cuidado que mantienen un dispositivo simbólico fuertemente basado en la donación, la asistencia y la compasión. Por ejemplo, la configuración de identidades puede verse expresadas en matrices narrativas; las narrativas pueden estar en pugna tanto a nivel de la dinámica interna familiar, como en un escenario más amplio como es lo sociocultural y lo sociopolítico. Una lucha por definir qué se entiende por discapacidad lleva a las instituciones a asumir discursos que legitimen su presencia dentro de un orden social. En estos diferentes escenarios se disputa el apropiarse de capital simbólico, relacional y de espacios de maniobra con el apoyo de los medios de comunicación, que juegan un papel muy importante.

CAPÍTULO III: HACIA LA CONFIGURACIÓN DE LAS IDENTIDADES NARRATIVAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD: ENMARQUE TEÓRICO-METODOLÓGICO

En este capítulo se profundiza sobre los conceptos centrales de la investigación, es decir, sobre las bases teóricas y metodológicas de las identidades narrativas, del cuidado y de la discapacidad. El sustento hermenéutico del estudio requiere precisar con mayor profundidad los insumos de las teorías de la identidad que nutren la investigación. Así mismo, se profundiza sobre las teorías del cuidado, las cuales mantienen una tensión en definir al cuidado no solo desde el ámbito de lo privado sino entenderlo como un indicador en el desarrollo de políticas sociales más equitativas y con enfoque de derechos humanos.

En base a las teorías de la identidad se conceptualiza teórica y metodológicamente las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad. Por ello, se revisa por una parte, las prácticas de cuidado como elementos transversales en la configuración de identidades narrativas de familiares cuidadores, quienes buscan ir más allá del estigma, de la discriminación y de las formas de exclusión social caracterizadas por la falta de oportunidades en cubrir las necesidades de atención y en sus necesidades de subsistencia familiar. Por otra parte, los aspectos teóricos de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, favorecen enlazar los derechos de las personas con discapacidad y el cuidado como un derecho universal.

Finalmente, se revisan algunos modelos teóricos sobre el estudio de la discapacidad y se identifica la conveniencia de ir más allá de estos modelos y sus epistemologías, que pueden ser consideradas como normativas o lineales causales, es decir, identificar los mecanismos discursivos desde los cuales se instalan, para acceder hacia la construcción de una ecología de nuevos discursos teóricos-conceptuales sustentados en diferentes categorías teóricas, por ejemplo, en la validación de experiencias de los familiares cuidadores, quienes aportan desde su sentido común elementos relevantes para comprender el entramado de los saberes sobre la discapacidad.

3.1. La vía hermenéutica como vehículo de interpretación

La investigación tiene por objeto de estudio las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad y las formas en las cuales se construye socialmente el cuidado y la discapacidad, la investigación se suma al giro lingüístico en las ciencias sociales, es decir, el interés es dar cuenta de las determinaciones institucionales, generacionales y discursivas que delimitan al sujeto. Para tal propósito se incorporan elementos históricos contextuales en los que participan los familiares cuidadores y que están presentes en sus narrativas. La investigación se sustenta en un modelo dinámico metodológico que está fundamentado en el paradigma de la hermenéutica del discurso y ciertos elementos de la Teoría Fundamentada.

Este planteamiento metodológico supondría realizar un abordaje no centrado exclusivamente en la observación, sino también en los procesos de comprensión que le son inherentes. Según la visión de Jorge Lulo el saber de las ciencias sociales debe desplazarse del hecho social a la manifestación del objeto textual, “para después dirigirse a los procesos de construcción de tales objetos textuales, según los procesos en los cuales el lenguaje desempeña un papel vital” (Lulo, 2002:182). Hablamos pues de la producción discursiva que da cuenta de elementos históricos y estructurales. En efecto, se trata de considerar la historicidad de las narrativas en el marco de las contingencias del contexto. El proceso hermenéutico cobra sentido sólo en la recuperación de las condiciones de pluralidad que emerge en cada contexto y por tanto de la producción de las narrativas que lo significan.

3.2. Elementos centrales de las teorías de la identidad

El presente estudio se sustenta desde un abordaje en el eje de lo privado y lo público, un espacio que hace posible describir, analizar e interpretar el cúmulo textual tanto de los discursos institucionales, como de las narrativas presentes en las familias, una posibilidad de estudio está presente desde una metodología de la hermenéutica del discurso y el análisis de narrativas hacia la creación de categorías a manera de teoría fundamentada.

Es viable suponer que la narrativa es una forma legítima de conocimiento, una forma de saber desde la experiencia, una comprensión del mundo y el contexto que se habita, una comprensión de los acontecimientos más significativos de la vida, desde los cuales podemos sentarnos a ordenar las experiencias personales vividas. La narrativa como forma de

conocimiento parte de lo histórico lo cual nos permite reconstruir de dónde venimos, la formación paulatina de nuestra familia, el contexto sociocultural de procedencia y el sentido de las vivencias que nos ha tocado vivir. En efecto, la narrativa es la comprensión inacabada de la identidad. Puesto que la identidad es un proceso que incorpora diferentes elementos que conforman la *hybris* identitaria (García-Canclini, 1990), y a la persona le proporciona un sentido comprensivo de sus experiencias. La narrativa como representación es un recurso en el cual se hace posible una reorganización de la experiencia vivida en la comprensión de sí mismo, esto hace que se despliega el recurso de la reflexividad sobre la misma narrativa, con ello la experiencia narrada se considera desde un nivel más elevado de significación y de eficiencia en la comprensión y en la explicación de la experiencia vivida.

Por otro lado, la narrativa incorpora el carácter simbólico de la vida en sociedad, la comprensión es una forma de explicación de las condiciones de vida. Según Paul Ricoeur (2006) el estudio actual de los fenómenos de significación humana como son los símbolos, las narraciones y los discursos que amplían las posibilidades para comprender nuestra condición humana. Ricoeur propone una serie de pasos para adentrarse en la interpretación en general. Una fase está dada en la comprensión que implica una aprehensión intuitiva propia de los sentidos. Otra fase es la explicación relacionada con el análisis, las estructuras y tomar distancia del objeto estudiado. Es entonces que el conocimiento emerge en la relación por turnos que se realiza interpretando ya sea en la fase de comprensión, o ya sea alternando con la fase de explicación.

Por último, es importante subrayar que las narrativas más allá de ser creencias son formas viables de describir o comprender una realidad personal o familiar. La narrativa es una forma que muestra las maneras en las cuales se comprende el entorno inmediato, y parte en un principio de la apropiación del lenguaje cultural desde el cual se expone un cúmulo de significados compartidos. Es la apropiación del sistema de significados socioculturales que cada integrante del sistema cultural posee. Por otro lado, la narrativa capta la esfera de lo intencional. La manera de interpretar la experiencia personal, y esta se realiza desde una determinada perspectiva, desde la cual se asume una identidad, en cierto sentido se trata de un yo que narra y se narra a sí mismo.

3.2.1. Identidad narrativa

Las identidades son conformadas dentro de experiencias significativas de interacción que viven las personas. Pero estas identidades no son esencias inmutables que determinan al individuo sino más bien se trata de configuraciones fruto de una interacción con otros que en un ejercicio de distinción adoptan formas de estar en el mundo. La construcción de las identidades de personas con un tipo de discapacidad es un ejemplo de las diferentes tensiones y distinciones que en la interacción social determinan formas de narrar el mundo y de narrarse a sí mismo. La identidad por tanto es una forma de estudio que pretende dar cuenta de las narraciones que reproducen los individuos.

Es necesario subrayar de que toda experiencia necesariamente es interpretada por un proceso narrativo, un sistema de símbolos que crea relatos, y con ello la experiencia puede ser comprendida por otros que conversan en un mismo tiempo, o incluso que leen la narración en otro tiempo como es el caso de la creación del texto. Entonces, es viable suponer que son las narraciones las que comunican experiencias a los otros en distintos planos de tiempo, es decir, la narración cumple su función de mediación en el proceso de comunicación. Y la narrativa evoca inevitablemente al autor de la narración, se trata de una identidad narrativa. Por tanto, la narrativa es una búsqueda de sentido que anuda tanto la experiencia con el tiempo, bajo una forma interpretativa de parte del autor.

La identidad para Paul Ricoeur (2003) es una actividad interpretativa y creativa. Es decir, construimos nuestra identidad a partir de las acciones cotidianas de la vida. El filósofo francés entiende a la ipseidad como una identidad donde el sujeto actúa como lector y escritor de su biografía. La ipseidad es la identidad dinámica presente en la construcción de un relato, esta identidad narrada es una puerta de acceso al mundo del sujeto a partir del despliegue de sí mismo en la narración. En el relato el sujeto se ve a sí mismo como otro, un despliegue de sí mismo al externalizar el relato. Este recurso narrativo de la propia biografía permite al sujeto un despliegue reflexivo, creativo y de imaginación sobre sí mismo ante un otro narrado. Así es como nos encontramos ante una biografía de sí mismo plasmada en un texto.

Actualmente las identidades, dentro de las disciplinas de lo social, hacen referencia al retorno hacia el sujeto como unidad de análisis, inicialmente, al interior de fronteras y territorios

definidos. Y ello nos remite a una observación realista de estructuras, fronteras y recurrencias identitarias. Se trata de una guía que privilegia una actitud localizada. No obstante, al reflexionar sobre las múltiples vías que hacen posible la apertura identitaria, es viable considerarlas desde los movimientos históricos que están implicados en ellas. Ello supone el reto de expandir la mirada hacia un horizonte de búsqueda que incorpore al conglomerado de relaciones múltiples, reconsiderar a las fronteras desde la versatilidad de sus contornos, fusión de fronteras y traslape de estructuras. Por ejemplo, en una conformación de sistemas dislocados, visibles en las diferentes formas de conformación familiar, y el flujo de la vida en la era global, caracterizada por la movilidad de los individuos.

En este respecto Lawrence Grossberg (2003) reflexiona sobre modernidades alternativas, y la posibilidad de emergencia de nuevos relatos, por ejemplo, desear comprender a la cultura desde la complejidad y la contingencia. En el caso del estudio de las identidades Grossberg se interesa por un abordaje cultural más allá de categorías definidas de la raza, lo étnico, la clase y el género. “Si como problemática central la identidad es moderna, hay al menos tres aspectos o lógicas que componen el terreno donde se constituye esa relación: una lógica de la diferencia, una lógica de la individualidad y una lógica de la temporalidad” (Grossberg, 2003: 150). Por ello él considera que se requiere imaginar el mundo cultural no construido por binarios, como lo supone la lógica moderna (incluir/excluir, yo/otros, espacio/tiempo), sino por hibridez donde la positividad del otro sea reconocida no en términos excluyentes sino en relación a sí mismo. Esto lleva hacia una nueva noción de lo que se entiende por frontera, por ejemplo, una frontera porosa o híbrida, e implica considerar a la identidad en su configuración desde otras vías.

Como ejemplo, Grossberg (2003) se interesa por la subjetividad a partir de cómo las personas experimentan el mundo desde su colocación en él. El yo o la identidad puede entenderse según los vectores de existencia espacial. Los espacios de contornos que son espacios de configuración identitaria. Pero también el territorio en su totalidad puede ser resultado de un contorno de configuración. Es entonces que el territorio es reflexionado como espacio estratégico de tensiones y confrontación, de distinción y clasificación. Se trata de nuevas formas de individualización de identidades comunitarias.

Por otra parte, Alejandro Grimson (2011) se interesa en la relación entre el poder, el Estado, la economía del mercado global y la configuración de las identidades. Él se pregunta,

cómo las decisiones de quienes asumen el poder político influyen en la configuración de las identidades de la población. “Las zonas fronterizas constituyen espacios liminales donde se producen a la vez identidades transnacionales, así como conflictos y estigmatizaciones entre grupos nacionales. Como zonas de expansión y de límite, se reconfiguran para cumplir nuevas funciones en el nuevo orden global y regional” (Grimson, 2005: 130). Estas zonas fronterizas están cargadas de dimensiones espesas de identidad cultural entendidas desde su articulación a lo político y a lo económico. De allí que sea importante la comprensión del rol del Estado en la configuración de las identidades y las transformaciones culturales. Y se requiere por tanto profundizar más en el conocimiento sobre cómo la política define lo cultural.

Si bien, la identidad cultural para Grimson (2011) constituye identidades articuladas a lo político y a lo económico, entonces resulta de gran interés el conocimiento del contexto y la experiencia social, en tanto que condiciones que hagan posible la agencia, puesto que los individuos mediante estas prácticas están ellos mismos siendo reconstituídos. Experiencia y contexto dan cuenta de cómo los significados y los símbolos compartidos pueden reflejar elementos del orden político, económico y de poder en las configuraciones de identidades y de la cultura. Entonces, la cultura y la identidad resulta importante comprenderlas en la medida en que dan cuenta de la contingencia y lucha de intereses que clarifican el proceso de constitución del poder político y económico. “La estructuración de un espacio social también conlleva lenguajes políticos específicos” (Grimson, 2011: 178).

Siguiendo la propuesta de Grimson (2011) es viable advertir tres esferas de acción de los individuos según lo posible, lo imposible y lo hegemónico. Dentro de lo posible se refiere a lo que el individuo puede ser, esta determinación es al interior de unos límites dados por lo institucional propio de cada cultura. En el caso de lo imposible se refiere a lo que no puede ser debido a que se encuentra fuera de los dispositivos de conformación del mito. Por último, en cuanto a lo hegemónico es alusivo a lo que predomina dentro de lo mítico, y se evidencia en las representaciones y las prácticas de instituciones hegemónicas. No obstante, esta configuración de las identidades y de las culturas presenta una lógica de interrelaciones de las partes en la conformación más incluyente de lo cultural, es decir, lo más compacto de la trama simbólica que se comparte mediante la interacción comunicativa entre los participantes. Estos elementos

compartidos son parte de la configuración de los regímenes de sentido en los que participan los individuos.

Simultáneamente al giro en la comprensión de las identidades implica también una redefinición por lo que se conoce como lo cultural, puesto que para muchos lo cultural y lo identitario son parte de un mismo proceso. La cultura es viable concebirla como algo diverso y deslocalizado, cuyas formas de distinción es posible identificarlas en las fronteras, entendidas como espacios de comunicación múltiple. Esta concepción de cultura rompe con una definición de cultura a conveniencia de los intereses políticos y económicos, o en su defecto es reflejo de estos. El interés radica en conocer la intersubjetividad a partir de las experiencias reales que viven las personas. Una guía de análisis es la frontera cuando “se trata de encontrar límites culturales en los cuales los participantes perciben diferencias en los regímenes de significación. Allí donde hay fronteras relevantes, que nunca son absolutas, resulta crucial no pensar su interior heterogéneo y desigual como cultura sino más bien como configuración” (Grimson, 2011: 178). La pertenencia y los símbolos compartidos van más allá de la territorialización. Y ello enfatiza la necesidad por el estudio de las fronteras, sentidos y heterogeneidad. “Si las fronteras existen, dentro de esos marcos culturales hay heterogeneidad” (Grimson, 2011: 188). Es decir, “hay fronteras entre regímenes de sentido de espacios diferentes” (Grimson, 2011: 190).

La propuesta de Gilberto Giménez (2009) recupera la importancia del otro en la conformación de la identidad, puesto que es el otro quien confirma al individuo en su elección de identidad. Son formas de narrarse en las interacciones frente a otros. Al mismo tiempo al interior de una cultura existe una lucha de fuerzas manifiestas en la tendencia de dominación o determinación de formas de identidad. Las situaciones imponen modelos de identidad dentro de una relación de fuerzas, de dominación y clasificación simbólica. La identidad es para Giménez una configuración según la relaciones de fuerzas que determinan y asignan roles dentro de un sistema. Por tanto, las fronteras son las que permiten al individuo demarcar una forma de ser objetivada e interiorizada. Una selección es la que permite distinguirse de los otros, una selección que puede ser mediante el ejercicio de la voluntad o puede ser mediante la determinación de las condiciones materiales de la vida, por ejemplo, en la escasez.

Giménez (2009) parte de entender a la cultura como una pauta de significados que provee el material básico en la construcción de modelos de identidad. Estos materiales y dispositivos

culturales configuran una forma de distinción de parte del individuo, por ejemplo, las formas en las cuales elige respecto de modelos de interacción social los cuales están determinados según los diversos campos culturales en los cuales participa. De ahí entonces que los actores sociales en co-presencia e interacción configuran identidades en un locus de multiterritorialidad. Las fronteras son un lugar de reactivación de las permanentes luchas respecto de los propios orígenes. Son regiones de significados en pugna matizados por interacciones entre desiguales en términos de discriminación, estigma o roles dentro de un variable orden social.

Giménez (2009) identifica en la identidad elementos claves en su comprensión, por ejemplo, que la identidad requiera ser permanente en el tiempo de un sujeto en acción, que la identidad la asuma un actor que es concebido como una unidad con límites, que lo distinguen de otros actores quienes lo reconocen y lo nombran. Por esto la identidad puede definirse como “un proceso subjetivo (y frecuentemente auto-reflexivo) por el que los sujetos definen su diferencia de otros sujetos (y de su entorno social) mediante la autoasignación de un repertorio de atributos culturales frecuentemente valorizados y relativamente estables en el tiempo” (Giménez, 2009: 12).

Bajo esta perspectiva sociocultural es posible suponer que tradicionalmente se ha estudiado las identidades culturales desde un tipo de comunicación oral o de historia de vida, una especie de narración que el individuo hace de sí mismo respecto de elementos significativos o relevantes de su experiencia de vida en el marco de una estructura social y cultural determinada (Creswell, 2013). Se ha creído que esta manera de proceder favorece el despliegue del mundo subjetivo, y que al mismo tiempo puede dar cuenta de las relaciones que establece el individuo desde su mundo interno frente al mundo de lo social. Esta manera de proceder puede asumir el principio central de que la cultura es portadora de mitos, organización y formas de narrar los sucesos vividos en colectivo. Entonces, el individuo construye su identidad basándose en los sistemas en los cuales pertenece, sea su arreglo familiar, la comunidad, etc. Desde esta óptica la identidad cultural por tanto es esa porción del mito cultural que el individuo ha retomado para hacerlo propio. Sin embargo, el proceso de configuración actual de identidades no es un proceso calculado ni programado, sino que es un proceso fragmentario, recrudescido por las desigualdades, la saturación y las vertiginosas transformaciones empujadas por las fuerzas globales. “Una vez que la identidad pierde los anclajes sociales que hacen que parezca *natural*,

predeterminada e innegable, la *identificación* se hace cada vez más importante para los individuos que buscan desesperadamente un *nosotros* al que puedan tener acceso” (Bauman, 2005: 58).

Por otro lado, el proceso de comunicación de las historias vividas es el medio por el cual se configuran las identidades. Se trata de una transmisión de experiencias que proceden de las fuentes culturales míticas que por medio de símbolos, palabras y códigos, favorecen en el individuo un proceso de interpretación y de comprensión de la realidad. Pero no se trata de acabar la interpretación de los símbolos del mito, sino por el contrario se requiere expandir las posibilidades de comprensión e interpretación de la experiencia del narrador frente a la fuente cultural mítica de los símbolos (Ricoeur, 1995). En el caso de las trayectorias de los familiares cuidadores de niños con discapacidad, nos encontramos ante la construcción narrativa autobiográfica, en la cual se trata de realizar un análisis temático para identificar patrones que den cuenta de la configuración de identidades. Interesa también el despliegue narrativo autobiográfico en secuencia cronológica en relación a acontecimientos históricos-sociales relevantes.

Más aun el impacto de las nuevas tecnologías de la comunicación sobre las biografías y los relatos que las personas construían sobre sí mismos y sus subjetividades. Una ampliación de los límites que delimitan las configuraciones de las identidades entendidas como estables, para dar paso a nuevos espacios biográficos marcado por la pluralidad de relatos que impactan sobre los individuos. Entonces el espacio biográfico emerge como reflejo de lo cultural, que experimenta una persona en emociones y experiencias ancladas a sus circunstancias públicas y privadas (Arfuch, 2002; 2014).

La identidad narrativa es posible entenderla como una multiplicidad de relatos, que de manera discontinua e intercalada desdobra la construcción intersubjetiva de quien habla. El relato despliega la experiencia del sujeto en una relación entre su sí mismo y el otro. “las narrativas del yo construyen los efímeros sujetos que somos” (Arfuch, 2010: 29).

Las narrativas tienen un lugar en la configuración de identidades y subjetividades, así como en la construcción de sentidos. Es decir, la identidad narrativa despliega creencias, emociones, significados, normas y valores de la voz que expresa sus experiencias. Quien habla lo

hace desde una identidad narrativa en relación a un otro de quien busca asemejarse o distanciarse. Sin embargo, las identidades narrativas muestran irregularidades y discontinuidades en el marco de relaciones complejas y en un espacio en conflicto, en disputa y de debate. En este sentido el dialogo entre identidades narrativas es un acto de transformación mutua. Es decir, las identidades narrativas se asemejan más a la producción de significados que se reproducen de manera continua:

Siempre hay condiciones de la identidad que el sujeto no puede construir. Los hombres y las mujeres hacen la historia pero no en condiciones elegidas por ellos. Son producidos en parte por las historias que hacen. Somos siempre contruidos en parte por los discursos y las prácticas que nos constituyen, de tal manera que no podemos encontrar dentro de nosotros mismos como individuos o sujetos o identidades individuales el punto desde donde se origina el discurso o la historia o la práctica (Hall, 2010: 340).

En el despliegue de la identidad esta se construye también en la relación con el otro: “Y no hay identidad sin la relación dialógica con el Otro. El Otro no está afuera, sino también dentro del uno mismo, de la identidad. Así, la identidad es un proceso, la identidad se fisura. La identidad no es un punto fijo, sino ambivalente. La identidad es también la relación del Otro hacia el uno mismo” (Hall, 2010: 344).

Una dimensión más presente en la construcción de la identidad es el plano del discurso. Es decir:

La identidad está dentro de discurso, dentro de la representación. Es constituida en parte por la representación. La identidad es una narrativa del sí mismo, es la historia que nos contamos de nosotros mismos para saber quiénes somos. El efecto más importante de esta reconceptualización de la identidad es el subrepticio regreso de la diferencia. La identidad es un juego que debe ser jugado contra la diferencia. Pero ahora tenemos que pensar la identidad en relación a la diferencia (Hall, 2010: 345).

No obstante, la identidad es un proceso inacabado. “La identidad como una “producción” que nunca está completa, sino que siempre está en proceso y se constituye dentro de la representación, y no fuera de ella” (Hall, 2010: 349).

Definitivamente, en esta revisión de autores se exponen los elementos más relevantes de las teorías de la identidad que permiten ponderar lo central de cada una de estas perspectivas. Entonces el eje central es la identidad narrativa que principalmente se fundamenta según la conceptualización teórica de Leonor Arfuch (2002), quien entiende que siempre la acción de narrar supone un espacio biográfico reflejo de lo cultural, lo simbólico, los contornos y el sí mismo. La vida misma es una narración. No obstante, conviene una mayor densificación teórica a lo que se entiende por *configuración de las identidades narrativas*, puesto que “las personas habitan los sentidos comunes instituidos en una configuración [cultural específica] y actúan en función de ellos” (Grimson, 2011: 33).

Alejandro Grimson (2011) considera que la configuración remite a un entramado heterogéneo a nivel cultural y articulado por los sujetos que reconstruyen intersubjetivamente un campo de sentido que presenta una cualidad polisémica. En este mismo sentido Lawrence Grossberg (2003) igualmente percibe que la identidad germina dentro de fronteras marcadas por tensiones, contornos complejos y contingentes. La identidad es una representación política de un proceso inacabado (Hall, 2010).

Finalmente, la producción narrativa se asemeja al proceso de elaboración textual que propone Paul Ricoeur (2003). Además, las identidades narrativas son expresión de elementos culturales, en cuyo marco contextual se desarrollan relaciones de poder o situaciones que se imponen según una estructura relacional de asignación de roles (Giménez, 2009). En efecto, en este estudio la identidad narrativa de los familiares cuidadores se estudia en cuanto que campo de sentido, construido intersubjetivamente, es decir, la identidad narrativa es una forma de comprender la realidad personal, familiar o relacional, desde una intencionalidad que lleva a construir un relato que hace posible dotar de sentido las acciones de cuidar en el día a día, dentro de estructuras relacionales de poder y dentro de un contexto público más amplio que involucra la implementación de políticas sociales que refuerzan un paradigma de asistencia social hacia niños con discapacidad. La identidad narrativa es una expresión de elementos intersubjetivos, en el despliegue del escenario institucional donde se realizan las prácticas de cuidado. En este sentido, la identidad narrativa implica dimensiones y situaciones que despliegan un escenario denso de asignación de cuidado a nivel sociocultural, socioeconómico y sociopolítico.

3.2.2. Identidad, estigma, discriminación y exclusión social

Algunos conceptos relacionados con la identidad son estigma, discriminación y exclusión social. Por tanto es importante revisar estas categorías teóricas que se relacionan con las experiencias de vida de familias que cuidan niños con discapacidad, y que son relevantes para entender cómo se relaciona la identidad con las formas de percibir y ser percibido por los otros.

Si partimos de considerar que la identidad es una experiencia de vida, entonces es posible articular esta experiencia a una dimensión histórica, por ejemplo, Elizabeth Jelin reflexiona la exclusión como una condición histórica de desigualdad. Ella entiende por exclusión “a la ausencia de reconocimiento social y político como parte de una comunidad” (Jelin, 2001: 93). En el caso de las personas con discapacidad es posible identificar las formas de exclusión en diferentes prácticas que persisten en discriminación, estigma y exclusión social. Estamos hablando de formas de discriminación y exclusión social que impiden al acceso a la participación dentro de la comunidad. Es posible suponer que el estigma crea una exclusión social y una influencia en la calidad de vida. Por ejemplo, el estigma que experimentan las personas con discapacidad es una manifestación que impide poseer una garantía de independencia y equidad dentro de relaciones con la comunidad.

Una de las funciones del estigma, como forma de exclusión social, es el de clasificar a los otros para hacerles más entendibles según una realidad social. El estigma equivale a poseer un signo corporal, con el cual se exhibe una característica negativa o maligna de inferioridad respecto a los otros en una comunidad. Cuando hablamos de niños con discapacidad nos referimos a un signo que puede ser interpretado según las condiciones de discapacidad física o intelectual. Por tanto el estigma es una forma que puede exhibirse como señal corporal o de poseer un defecto mental. De las dos formas de exclusión, el defecto mental genera una mayor exclusión en las relaciones sociales. Puesto que este estigma remite a considerar al portador como alguien que no es completamente humano y por lo tanto no requiere de un trato digno en sus necesidades.

En el caso de discapacidad intelectual Jahoda & Markova (2004) especifican que el estigma social y su impacto sobre el bienestar emocional y de oportunidades de vida en las personas con discapacidad intelectual, es un tema de gran importancia práctica y teórica, en tanto

que se vincula con teorías de la identidad y las normas sociales. Entonces es mediante el estigma de la discapacidad que se confirma el estado de normalidad de los demás que no presentan este atributo descalificador.

Otras dimensiones del estigma son estudiadas por el investigador Marko Buljaveac y colaboradores (2012) quienes dan cuenta del estigma que viven y experimentan personas con discapacidad en sus relaciones cotidianas con los profesionales que trabajan con ellos. Al hacer un estudio grupal entre las personas con discapacidad. Se identifican experiencias y percepciones que se vinculan con aspectos intrínsecos y extrínsecos. Por un lado, los elementos intrínsecos de estigma se relacionan con sentimientos de ser diferentes como resultado de actitudes negativas, prejuicios y estereotipos. Es decir, algunas de las emociones presentes en la asignación del estigma es la vergüenza, que surge cuando no existe una aceptación de la propia corporalidad frente a las definiciones del otro, lo que crea una autopercepción negativa de sí mismo. Ello en mayor medida influenciada por las definiciones interiorizadas de los otros. Por otro lado, en el caso de los elementos extrínsecos se evidencian que en las relaciones del sistema de las personas con discapacidad frecuentemente se evidencian etiquetas y discriminación. Ante esta condición de deficiencia asignada de parte de los otros el individuo estigmatizado puede intentar corregir su deformidad. Por ejemplo, algunas personas con discapacidad intentan una corrección que involucra el uso de prótesis, acudir a rehabilitación, la cirugía o la vestimenta. El objetivo es mimetizar la señal susceptible de ser estigmatizada. Otra respuesta posible parece ser la compensación, es decir, descentrarse de la señal susceptible de estigma y mostrar una nueva señal que sea susceptible de reconocimiento y admiración de los otros. En ambas vías existe un mercado que provee de servicios, productos y tecnologías para los intentos de corrección.

Sin embargo, ante la exclusión y la discriminación social surgen formas de resistencia, es decir, prácticas de reivindicación de la inclusión de niños con discapacidad. Existe resistencia cuando el sujeto se resiste a una definición del otro a ser considerado como alguien definido como dependiente, y “la dependencia remite... a la necesidad de la relación con otros para ser alguien con propia identidad” (Bonete, 2009: 13). En efecto, las prácticas de resistencia pueden ser consideradas como formas de acción política. Es posible entonces identificar diferentes formas de resistencia, por ejemplo, cuando existe una configuración de redes de cuidado desde la cual se brinda una distribución del tiempo entre cada uno de los integrantes de la red de manera

equitativa. Se resiste igualmente cuando existe una permanente búsqueda de atención institucional que favorezca una mejor calidad de vida del hijo o hija en condición de discapacidad. Es importante señalar que pueden existir afirmaciones de supuesta inclusión de parte de los otros, y estas afirmaciones las hacen respecto de la persona señalada con el estigma, pero en la práctica se evidencia que los otros no están dispuestos a establecer una igualdad de condiciones para modificar las relaciones de asignación de estigma. Es lo que se entiende por extrañeza, es decir, “el extraño, entonces, está cerca porque aparece en la experiencia de seres humanos que interactúan; pero está lejos porque no coincide con el horizonte y orden de lo familiar desde el cual se le da sentido a la realidad” (León, 2009: 35). Persiste por tanto la asignación del defecto, de la deficiencia de la distinción frente al otro. De allí la importancia de permanecer en la resistencia que significa en este caso resistir ante la asignación del defecto de parte de los otros.

Finalmente, en este estudio se recupera la noción de resistencia que expone Douglas Biklen (2000) quien se interesa por la resistencia en cómo se comprende la discapacidad y resistir a las narrativas normativas sobre la discapacidad. Entonces, estas formas de resistencia pueden basarse en experiencias de vida al enfrentar el estigma o la discriminación en las relaciones sociales cotidianas. Igualmente, es factible suponer que la resistencia se mantiene bajo un sentido de pertenencia y confianza al interior del grupo, es decir, el individuo trata de ser alguien con una identidad propia, que es reconocida y validada por los demás.

3.3. Las familias y el cuidado como práctica social

El estudio de lo social y la discapacidad requiere considerar dimensiones como las actividades económicas y las prácticas que favorecen la reproducción de lo familiar, por ejemplo, las prácticas del cuidado. Estos dos aspectos sin duda definen elementos de la organización y la dinámica familiar. En efecto, es lo familiar un espacio donde se reproducen elementos de lo sociocultural, lo sociopolítico y lo socioeconómico. De allí entonces que sea posible identificar prácticas sociales y estructuras que dan cuenta del proceso de transformación en el cual se encuentra lo familiar como reflejo de las transformaciones en la dimensión de lo sociocultural.

Las familias en general son espacios de socialización donde se transmiten, de una generación a otra, patrones de significados culturales, códigos que configuran una identidad, y

cierta posición social dentro de un sistema de valores, creencias y estructuras. Por ejemplo, algunas estructuras básicas transmitidas en el espacio de las relaciones familiares son: la cooperación, la conformación de elementos simbólicos, relaciones que conforman una unidad económica de distribución de bienes, cuidados y preservación de la vida. Igualmente lo familiar es un espacio normativo de modelamiento que se refleja tanto en lo cognitivo-afectivo, como en las reglas, roles y jerarquías.

En América Latina el estudio de lo familiar ha surgido desde la década de 70', estudios como la migración, las mujeres, la economía y lo familiar ocupó una vía de acceso hacia estos fenómenos. Lo familiar ha sido de interés para dar cuenta del individuo y de la comunidad. Es posible mencionar que lo familiar surge como un espacio entre ambas conceptualizaciones. Algunos investigadores le denominaron unidad doméstica a lo familiar para referir el sustrato biológico vinculado tanto a la sexualidad, como a la reproducción. Lo familiar es visto desde esta perspectiva como un espacio de regulación y asignación de significados social y culturalmente contruidos (Esteinou, 2007; 2008). No obstante, esa perspectiva restringe lo familiar a una dimensión exclusiva de lo privado, por lo que ha existido el verdadero interés de ir más allá y estudiar lo familiar como una red más amplia de relaciones, de co-residencia entre los integrantes, para favorecer la reproducción de la vida en combinación de recursos y capacidades de los integrantes que la componen. Se trata de relaciones que giran en torno a imágenes, significados e ideologías compartidas (Jelin, 2007). Todos estos elementos le confieren a lo familiar una definición dinámica como institución.

Elizabeth Jelin (2001; 2005; 2007) se interesa en recuperar las dimensiones de lo familiar tanto en lo privado, como en lo público, es decir, la relación entre la concepción de unidad doméstica y los espacios de influencia social. Ella se interesa en estudiar lo familiar en el marco de los procesos sociales de producción y reproducción, y la "reproducción incluye tres dimensiones o niveles: la reproducción biológica, que en el plano familiar significa tener hijos y en el plano social se refiere a los aspectos sociodemográficos de la fecundidad; la reproducción cotidiana, o sea, el mantenimiento de la población existente a través de las tareas domésticas de subsistencia; y la reproducción social, o sea, las tareas dirigidas al mantenimiento del sistema social" (Jelin, 1995: 395).

Podríamos referir que la estructura familiar tradicional de las décadas de los 60' y 70' mantenía una conformación de varios hijos con roles asumidos de parte del padre de familia como el único proveedor económico y la madre como la cuidadora principal del hogar. Las mujeres destinaban un tiempo considerable de su vida al cuidado y crianza de sus hijos. No obstante, Irma Arriagada detalla que “el modelo único de familia consistente en padre de familia proveedor, madre ama de casa e hijos ha dejado de ser predominante en América Latina y ha sido sustituido por una gran diversidad de estructuras familiares. De esta forma se avizora en los futuros de las familias de la región un continuo cambio, su diversidad y la heterogeneidad de sus estructuras y estilos de vida” (Arriagada, 2010: 53).

Todas estas estructuras se han visto modificadas a partir de la incorporación de la mujer a los mercados de trabajo y la expansión de la educación en la población en México, ambas dimensiones han generado una transformación en cuestionar las relaciones de control que frecuentemente se presentaban en la red extendida de parientes que influía en la determinación de formas de significar y experimentar la vida. Lo que se ha traducido en nuevas condiciones que favorecen mayor autonomía y ciertos márgenes de libertad en las decisiones sobre algunos aspectos de la vida. Entonces se muestra un mayor interés en aspectos de realización personal y de mayor inconsistencia en el vínculo conyugal, estas transformaciones se reflejan en diferentes formas de familia. Las modificaciones dentro de las formas de organización familiar han tenido una expresión de compartir el poder en las decisiones, los roles en el cuidado, una modificación de los vínculos cognitivo afectivo, disminución de la tasa de hijos e hijas.

3.4. Ética del cuidado y derechos humanos: reflexiones en torno a sus relaciones

En el presente apartado se revisan algunas condiciones de una ética del cuidado (Gilligan, 1982) y su relación con las prácticas de cuidado de niños en condición de discapacidad. Es viable suponer que la ética del cuidado se vincula con algunos principios y supuestos del enfoque de derechos humanos. Es decir, con la responsabilidad de ser para el otro, una relación y compromiso con el otro. Es posible entonces considerar algunas reglas éticas para guiar nuestras conductas éticas hacia con los otros (Lévinas, 1995). Por ejemplo, brindar seguridad, cooperar y reconocer al otro como genuino interlocutor. Se trata de experiencias humanas en el horizonte axiológico dentro de valores que remiten a la dignidad, la libertad, la responsabilidad, la justicia y el cuidado humano. Estos valores hacen posible reflexionar sobre las configuraciones de

estructuras que se vertebran en el cuidado según formas sociales históricas presentes en la pre-modernidad y la modernidad. Una pregunta que surge es: ¿qué elementos están presentes en la configuración de una ética del cuidado a la luz del cuidado de niños en condición de discapacidad? Y ¿qué relación existe entre una ética del cuidado y un enfoque de derechos humanos?

Es viable iniciar diciendo que el cuidado es una forma de construirnos como seres humanos. Sin cuidado no seríamos humanos, el cuidado de unos sobre otros nos humaniza. Ello implica asumir principios y valores humanos, tan importantes como una moralidad construida en la finalidad de mantener la dignidad humana y la libertad de la persona. El pensador brasileño Leonardo Boff (2002) reflexiona al cuidado desde las dimensiones propias de la humanización ética. “En el cuidado identificamos los principios, los valores y las actitudes que convierten la vida en un vivir bien y las acciones en un recto actuar” (Boff, 2002: 14). Él mismo relaciona al cuidado con elementos de convivencia social cuando dice que “el cuidado es, verdaderamente, el soporte leal de la creatividad, de la libertad y de la inteligencia” (Boff, 2002: 13). Es posible suponer que la ética del cuidado enfatiza la relevancia del contexto moral, la interdependencia entre los individuos y la corresponsabilidad de unos sobre otros.

Al referir el cuidado desde una dimensión histórica es posible clarificar ciertas prácticas sociales que se mantienen según una época histórica y que dan relevancia a ciertos valores vinculados al cuidado en cuanto que cumplimiento del deber. Por un lado, las funciones del cuidado desde una organización pre-moderna enfatiza el deber como norma moral. En gran medida se funda en la noción de una realidad divina que justifica las acciones terrenales, se trata de un pacto social que se mantiene prioritariamente en valores religiosos. El vínculo con el otro remite al vínculo amoroso con lo divino. No obstante, también habría que señalar que lo tradicional guarda relación con las costumbres y formas normativas de conducta en sociedad. Por lo que el cuidado en todo caso estaría vinculado con una dimensión del deber, es decir, con mandatos y obligaciones que son asumidos por el individuo según principios morales y costumbres impuestas en un contexto. Este deber es cumplido para hacer lo correcto según un marco normativo justo al interior de una comunidad de pertenencia.

[En las sociedades pre-modernas] son las sociedades que viven de procedimientos pre-industriales y de hacer siempre lo mismo, las cuales, después de largos tanteos,

establecen una forma de supervivencia [...] La programación colectiva que modela las maneras de pensar, sentir, organizarse y actuar, se hace a través de narraciones que hablan sobre los antepasados o sobre los dioses. Esas narraciones dicen cómo hay que interpretar la realidad, cómo hay que valorarla y cómo hay que organizarse y vivir. Esas narraciones cargadas de contenido axiológico con los mitos y los símbolos. Los mitos, símbolos y rituales son a la vez el procedimiento de programación colectiva y el sistema de fijación de la programación. El cambio queda bloqueado porque las narraciones dicen que ésa es la única forma válida de pensar, sentir, actuar y vivir, puesto que viene de los antepasados, sacralizados o de los dioses, lo cual le otorga un prestigio absoluto (Corbí, 1997: 68-69).

Por otro lado, el cuidado desde la modernidad se relaciona con el proceso de la secularización y la renuncia a las condiciones de religiosidad. Por tanto, la convivencia social en la modernidad supone dar cuenta de los fundamentos de la vida según la naturaleza humana. Dar cuenta de la condición humana supone cierta universalidad a todos los seres humanos. Es entonces viable suponer que la modernidad posee una característica de entrar a una dimensión de riesgo. De creer que existe un fundamento sobre la realidad. Por ejemplo, de que por medio de la razón es posible acceder a la construcción de una felicidad. El delegar hacia una autoridad, como es el Estado la construcción de la felicidad y el bienestar. Por medio de la racionalización se busca brindar los elementos indispensables para el cuidado. Se busca la democratización de las formas del cuidado. No obstante, ello no solamente es fruto de la razón y la ciencia, sino también de las condiciones idiosincrásicas de cada contexto en la expresión de las formas del cuidado.

[En las sociedades modernas] se abandonan los sistemas mítico-simbólicos de programación (narraciones sobre dioses que dicen cómo hemos de vivir) y se sustituyen por las ciencias e ideologías (teorías y filosóficas que nos dicen cómo hemos de vivir). Los viejos sistemas mítico-simbólicos y las formas religiosas que implican se consideran caducos, falsados, aunque se mantienen vivos en los amplios distritos no industriales de los países y de las sociedades. Se pasa por diversas etapas. En una primera etapa, hay un enfrentamiento violento entre la cultura científico-ideológica y la mítico-simbólica unida a la religión. Hay una segunda etapa en la que se llega a un pacto: la economía, la política, el saber y la vida pública se regirán por la ciencia/ideología; la moralidad, la

familia, gran parte de la organización, la vida privada y la religión se regirán por el mito/símbolo (Corbí, 1997: 71-72).

Ahora bien, las dimensiones de una ética del cuidado involucran los elementos materiales e inmateriales de la existencia humana. Estos elementos materiales parten de la creación colectiva de los bienes mientras que los inmateriales involucran el acceso a los bienes simbólicos. El sujeto en libertad desarrolla una capacidad ética al momento de elegir. Ello supone una capacidad e implica considerar los fundamentos de esta ética para todos los individuos que comparten un mismo código ético. El cuidado implica dar cuenta de una ética que logre el propósito de basarse en principios de acción frente a los otros. Estos principios han apuntado hacia la dignidad, la libertad, la responsabilidad, la justicia y el cuidado humano. Aunque, estos principios implican considerar una forma inacabada del sujeto, que al seguirlos mediante el auxilio de la razón, pueda ser una guía ética frente a los dilemas de conducta a seguir.

Encontrar las acciones que conduzcan a la libertad, a la justicia, la responsabilidad implica el desarrollo de cierta capacidad para considerar el bien del otro, como una característica a construir desde la humanización de los participantes. Por otra parte, la acción del cuidar supone una condensación de estas dimensiones. Las condiciones humanas en el cuidado de los otros y de los que vienen es una gran utopía.

Definitivamente, se puede referir que el cuidado se sustenta según los valores dominantes de una organización social. “La polis, la naturaleza o Dios ofrecían el momento de incondicionalidad desde el que otorgar validez al deber moral [del cuidado], esto es, desde el que extraer las razones para apoyar la intersubjetividad del deber” (García-Marzá, 1994: 80). El cuidado en la época pre-moderna descansaba en una organización tradicional donde las condiciones de pertenencia eran coaccionadas según los intereses de una elite dominante en el ejercicio del poder. El cuidado se remitía a cuidar de los símbolos y las condiciones que mantenían cierto orden social. Las prácticas de cuidado eran la unión y la pertenencia. En la época moderna el cuidado se remite a las condiciones ideales de igualdad, libertad, dignidad de la mayoría. La construcción de una forma de vida moral fundada en una moral universal. Un ejemplo, característico es el imperativo categórico de Kant, el cual hace referencia a que cada conducta ética sea susceptible de ser tenida como norma de vida universal. Finalmente, a la dimensión del cuidado anteceden a las dimensiones de convivencia social, es decir, el cuidado es

de vital importancia para el desarrollo de la vida. Por ello, el cuidado es prioritario y es una dimensión central de la vida social. Primero hablemos de cuidado para luego después hablar sobre desarrollo y bienestar social.

El cuidado se funda en el interés por uno mismo y por los otros, igualmente supone un sentido ético y moral sobre los otros y sobre sí mismo. Por ejemplo, el cuidado como conducta amorosa, hacia sí mismo y hacia los otros. Es decir, el cuidado es un compromiso activo con uno mismo y con el otro. El cuidado está presente en la humanidad, al ser ésta considerada como un elemento indispensable para humanizarse con los otros. Se habla entonces del cuidado como un modo de ser. Por tanto es viable suponer que el ser humano es un ser de cuidados frente a los otros con los que interactúa y frente a sí mismo de quien es plenamente responsable.

No obstante, es fundamental preguntarse, cómo el cuidado logra convertirse en un fenómeno en la convivencia social. En un principio es necesario referir que el cuidado es la base de toda existencia humana. El cuidado se relaciona y posibilita la existencia humana. Compartir la existencia con los otros en un cuidado mutuo. Igualmente, el desarrollo de una conciencia ética implica la libertad en elegir y decidir respecto de sí mismo o respecto de los otros. Este desarrollo de la conciencia es a partir de la construcción junto con el otro significativo. Es la orientación según un horizonte de significatividad y de intencionalidad que se materializa en valores.

Las diferentes formas de cuidado se han dispuesto según las distribuciones socio-históricas. Ello dispone de formas de organización ante el cuidado según marcos normativos justos contruidos socialmente. Lo que a su vez despliega el reto de acceder a formas de cuidado cada vez más democráticos. Por ejemplo, encarnar valores de libertad y corresponsabilidad, relacionados con el cuidado como requisito para el desarrollo de la vida y las dimensiones de lo humano. En efecto, transitar hacia una ética del cuidado supone la irrupción de nuevas formas de relacionarse. Nuevas formas de moralidad. Esto implica el desarrollo de valores relacionales de cuidar y ser cuidado. Valores de solidaridad, libertad, dignidad de las personas. La creación de formas de convivencia en la cooperación. Finalmente, la ética del cuidado implica pensar en el cuidado de los seres vivos que habitan la tierra. En el caso del ser humano implica crear las condiciones de bienestar social, la distribución equitativa de recursos para el desarrollo en su calidad de vida.

Un enfoque de derechos humanos y del cuidado permite evidenciar una relación que va más allá de principios asistencialistas. Por ejemplo, recientemente se ha discutido la pertinencia de tomar al cuidado como una dimensión que encierra diferentes aspectos vinculados con el bienestar de la vida social (Robles, 2005; Sojo, 2011; Nieves & Maldonado, 2011; Pautassi, 2011). No obstante, el cuidado puede ser tomado no solamente como una categoría del buen vivir, sino que implica diferentes dimensiones transversales evidentes en lo sociopolítico, lo socioeconómico y lo sociocultural. Interesa reflexionar en torno al cuidado y su vinculación con otras dimensiones como son el poder, la distribución y lo simbólico. Principalmente, desde un enfoque de los derechos humanos el cual permite identificar algunos recursos en la posible implementación de un sistema de cuidados, que incluya la responsabilidad compartida entre Estado, sociedad civil, familia y participación del mercado. Una pregunta que surge es cómo es posible vincular el cuidado a partir del enfoque de derechos humanos con la creación de un posible sistema de cuidados en México.

Partimos de considerar que el enfoque de derechos humanos permite cierta delimitación y perímetros en la resolución de sentencias o toma de decisiones, por ejemplo, según el sistema interamericano de los derechos humanos, representa cierta influencia en las respectivas resoluciones en el caso de México, el cual bajo ciertas resoluciones se permanece en proceso de asimilarse de manera operativa en leyes y reglamentos. No obstante, estos principios favorecen la construcción de políticas sociales con perspectiva de género, acceso en salud, educación y a una vida digna.

Igualmente, se reflexiona sobre la pertinencia en identificar algunas vinculaciones entre el cuidado y la creación de un sistema de cuidados, es decir, identificar algunos recursos presentes en el enfoque de derechos humanos y en la creación de políticas públicas concretas que se focalicen en grupos específicos para la cobertura de sus necesidades reales de cuidado. De esta manera se pretende brindar apuntes útiles en la configuración de un sistema de cuidado. Misión compartida con la Encuesta Nacional sobre Uso de Tiempo que pretende “contribuir a la formulación de políticas públicas para impulsar la equidad de mujeres y hombres, como las relativas a la conciliación de las demandas del trabajo remunerado y la vida familiar; el cuidado de niños, personas con discapacidades y enfermos crónicos” (INEGI-INMUJERES, 2012: 13).

Es necesario entender las prácticas de cuidado desde un enfoque de derechos, y su vinculación con otras dimensiones como son el poder, la distribución de las cargas de cuidado, los dispositivos simbólicos que mantienen las prácticas de cuidado según la asignación de un rol de cuidado principalmente a las mujeres. Es viable suponer que existe una complementariedad del enfoque de derechos sobre una concepción del cuidado como un derecho. Si bien, se requieren investigaciones que clarifiquen las particularidades de los destinatarios para la creación de un sistema de cuidados que involucre a los actores, como son el Estado, sociedad civil, familias y mercado. Se pretende ir más allá de una visión asistencial de cuidado para acceder al estudio de las dimensiones del cuidado desde un enfoque de derechos.

Para dar cuenta de las prácticas de cuidado desde un enfoque de derechos humanos se requiere tomar en cuenta las características particulares de los destinatarios. Por ello, al puntualizar la relación entre derechos humanos y cuidado, habría que evidenciar la tensión existente entre ambos enfoques. Por un lado, el cuidado remite a las necesidades de sujetos concretos que requieren ser atendidos ante demandas precisas. Entonces, al reflexionar desde las personas con necesidades específicas que remiten al cuidado, se evidencia, de manera puntual y clara, la necesidad de políticas que respondan a tales necesidades. Por otro lado, los derechos humanos es un enfoque cuyos estándares internacionales se resumen en principios de igualdad, dignidad, libertad y seguridad de las personas. Se trata de un enfoque que permite concebir a las personas con derechos que requieren invocarlos y exigirlos frente al Estado en su cumplimiento, por ejemplo, derecho a la seguridad social, salud, educación y al cuidado. Se clarifica, ante estas dos posturas, una evidente tensión que resulta productiva en el marco de reflexionar algunos elementos que aporten a un sistema de cuidado en México. En efecto, el cuidado como práctica de preservación de la vida y los derechos como principios que regulan las formas de la vida en sociedad.

La noción de cuidado lo podemos entender de múltiples formas, por ejemplo, “el cuidado es estar y cuidar, lavar y alimentar, disciplinar y proteger, en la casa, en la calle, en la escuela” (Esquivel & cols., 2012: 9). El cuidado se relaciona con acciones y con espacios donde se desempeñan diversas prácticas que favorecen el bienestar de la vida. Igualmente, el “cuidado y apoyo a integrantes del hogar: Comprende los servicios no remunerados de cuidado y apoyo proporcionados por un integrante del hogar a otro integrante del mismo sano, enfermo o con

discapacidad. Abarca los cuidados personales, de salud, ayuda escolar, apoyo emocional, el acompañarlos a cualquier lugar, estar al pendiente, entre otros” ” (INEGI-INMUJERES, 2012: 22). Estas nociones sobre el cuidado remiten mayormente a elementos de asignación del cuidado, aunque habría que señalar que si partimos de considerar al cuidado como fundamento de bienestar social entonces es viable considerarlo como la base de un nuevo pacto social a nivel público y privado.

En efecto, el cuidado también se vincula con elementos de la esfera pública, por ejemplo, el cuidado como responsabilidad colectiva, según el caso de los organismos de asistencia social públicos y privados, que se rigen por las leyes y reglamentos de la asistencia social en México. Una revisión a estos instrumentos requiere hacerse desde un enfoque de derechos humanos. Por ejemplo, en la Convención de los Derechos del Niño en el artículo 7, expone que: “el niño será inscripto inmediatamente después de su nacimiento y tendrá derecho desde que nace a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y a ser cuidado por ellos”. Esto mismo se profundiza en la Constitución Mexicana en el párrafo 8 del artículo 4: “En todas las decisiones y actuaciones del Estado se velará y cumplirá con el principio del interés superior de la niñez, garantizando de manera plena sus derechos. Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral, este principio deberá guiar el diseño, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas dirigidas a la niñez”. No obstante, la asistencia social en México persiste en tomar al niño según un objeto de asistencia familiar en su cuidado, y parece deslindar responsabilidades de parte de los sistemas de seguridad social.

Según la Ley de Asistencia Social en México se enfatizan las acciones de promoción, previsión, prevención, protección y rehabilitación, en el marco del “desarrollo integral del individuo, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, indefensión desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva” (Diario Oficial de la Federación el 2 de septiembre de 2004, Ley de Asistencia Social). No obstante, se omite la articulación de las condiciones estructurales que favorecen que el Estado pueda brindar y garantizar estos cuidados.

Igualmente, en el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, en el artículo 10, considera que los Estados partes reconocen que: “se debe conceder a la familia,

que es el elemento natural y fundamental de la sociedad, la más amplia protección y asistencia posibles, especialmente para su constitución y mientras sea responsable del cuidado y la educación de los hijos a su cargo”. Tanto en las leyes y reglamentos de asistencia social en México como en los artículos de las convenciones señaladas, se refieren a elementos propios del cuidado, pero habría que señalar que esta normativa remite a una generalidad. Por ejemplo, se nombra “la familia”, cuando se requiere nombrar los diversos arreglos familiares que se presentan en México. Es decir, se norma sobre un ciudadano universal objeto de cuidado dejando de lado las particularidades que se presentan en los individuos concretos, por ejemplo, según la edad, su condición étnica, género, estrato socioeconómico, entre otros.

Ante estas condiciones resulta de gran interés establecer estudios que ayuden a clarificar qué elementos aporta el enfoque de derechos a la dimensión del cuidado, entendiendo a este como las prácticas y conjunto de actividades que tienen por finalidad el desarrollo humano, económico, social y participativo de la persona. Es posible suponer, por un lado, que la complejidad del cuidado conlleva dimensiones de poder al definir el cuidado del otro y las prácticas de cuidado que configuran cierto orden social, es decir, redes de cuidadores en cierta jerarquía. “El cuidado es una práctica social que se genera a partir de la presencia de una condición de dependencia, sin que importe su causa, y su finalidad es que el individuo dependiente pueda sobrevivir o prosperar biológica y socialmente al satisfacer, por medio del cuidado, sus necesidades” (Robles, 2005: 51). Es entonces que podemos entender al cuidado como un fenómeno en relación estrecha entre los individuos que guardan cierta dependencia. “El cuidado de las personas es el nudo central del bienestar humano” (Esquivel & cols., 2012: 7). En efecto, si el cuidado es el elemento central del bienestar humano entonces es indispensable pensar y articular un sistema de cuidado que incluya una responsabilidad compartida por todos los actores, como son el Estado, sociedad civil, familias y mercado. Actores clave en la configuración de un régimen de bienestar social en el marco de un enfoque de derechos.

En este mismo tenor, pensar en un sistema de cuidado es pensar en las políticas sociales que consideren el bienestar de la vida, la educación, la salud, la cultura, la inclusión y la responsabilidad de los actores en cuanto que proveedores de cuidado. Por tanto, las políticas sociales requieren desarrollar cierta armonía entre las acciones responsables para favorecer el bienestar de los ciudadanos. Entonces, un sistema de cuidado que contribuya al bienestar social

requiere en principio ser abordado desde una visión integral en políticas específicas por el poder ejecutivo, con la promulgación de leyes que articulen el desarrollo social y económico, y con mecanismos de exigibilidad para favorecer su aplicabilidad. Sin duda esta es una misión que requiere de colaboración con la sociedad civil y la participación de las familias.

Por una parte, se tendría que reconocer que el cuidado al ser caracterizado como una práctica socioeconómica, se trata de un trabajo remunerado y no remunerado que reproduce formas institucionales de fragmentación del bienestar social. Por ejemplo, en reproducir el cuidado como un trabajo formal o informal y la distribución del cuidado no remunerado en mayor medida descansa sobre las mujeres. “Particularmente importante para lograr un enfoque de derechos e igualdad de género en los programas de protección social es que se busque una distribución equitativa de la carga del trabajo de cuidado no remunerado, que en su mayoría es efectuado por mujeres, constituyéndose en un enorme obstáculo para el disfrute de una amplia gama de derechos, desde el acceso al trabajo remunerado como el disfrute del derecho a la educación y la salud” (Sepúlveda, 2013: 25). Si entendemos al cuidado como una extensión de los derechos sociales y su integralidad, entonces hablamos de que el derecho al cuidado y los derechos sociales se consagran simultáneamente en el marco de prácticas de equidad y cohesión social, regulación del mercado de trabajo y los tiempos de cuidado en el hogar.

Por otra parte, desde una visión sociocultural el cuidado del otro implica elementos de dominación simbólica al definir quién cuida. “Las lógicas del cuidado responden a patrones sociales y culturales de relaciones entre géneros y entre clases sociales” (Esquivel & cols., 2012: 7). “Existe una necesidad imperiosa de aumentar la visibilidad del trabajo de cuidado en las agendas políticas nacionales y lograr una redistribución más equitativa entre la mujer al varón y entre la familia y el Estado para avanzar en la igualdad de género” (Sepúlveda, 2013: 41). En efecto, se busca ir más allá de preceptos socioculturales en la asignación del cuidado. Para acceder a la configuración de un nuevo pacto social que tenga por centro al cuidado como derecho y pilar del bienestar social.

Finalmente, tendríamos que señalar que el enfoque de derechos humanos resulta complementario a una visión sobre el cuidado, en el sentido de que permite ir más allá de una visión asistencial del cuidado, para reflexionarlo como un derecho. Si bien, existe el reto de construir los mecanismos e instrumentos que permitan la construcción de un sistema de cuidados

que incluya una responsabilidad compartida entre los actores. Un reto más es lograr incorporar en este sistema de cuidados las particularidades de los destinatarios.

Ante la necesaria implementación de un sistema de cuidados en México es requisito la elaboración de programas que consideren las características de los destinatarios. Según el INEGI (2011) del total de la población en México existe un porcentaje aproximado de 30 % de población entre 0-14 años, que supone el cuidado infantil, por otra parte, existe un aproximado de 9% de la población entre 60 años y más, que supone el cuidado de adultos mayores, en total podríamos referir que *existe en México un 39% de la población con algún tipo de necesidad vinculado al cuidado*. No obstante, en México no existe un sistema de cuidados articulado.

Estos datos nos llevan a inferir que prioritariamente los rangos medios de la vida, son los que ofrecen cuidado tanto a los niños menores de 14 años como a las personas mayores de 60 años. No obstante, según el INEGI (2011) y la distribución porcentual de los hogares con diferentes arreglos familiares y su participación económica revelan que hombres con edad menor de 30 años donde solo él es el proveedor económico representan el 67%. Esto nos puede hacer suponer que en estos hogares el 67% el cuidado no remunerado descansa en la mujer. En cuanto a las horas dedicadas al cuidado según la Encuesta Nacional Sobre Uso del Tiempo (INEGI-INMUJERES, 2012) *se presenta en promedio la dedicación de 20 horas a la semana al cuidado del hogar* en las actividades de preparación y servicios de alimentos para los integrantes del hogar, limpieza de la vivienda, limpieza y cuidado de la ropa y calzado, compras para los integrantes del hogar, cuidados a integrantes del hogar que necesitan apoyo, apoyo y cuidado a integrantes del hogar menores de 6 años, apoyo y cuidado a integrantes del hogar menores de 15 años, apoyo y cuidado a integrantes del hogar de 60 y más años.

Ante este escenario es necesario identificar el papel que desempeñan los organismos públicos gubernamentales, el tipo de apoyo que brindan ante el cuidado, por ejemplo, las estancias infantiles, los centros escolares y los centros de salud. Qué porcentaje de cobertura ofrecen por ejemplo, a los estratos de personas asalariadas, y para los no asalariados, los no inscritos al seguro social. Igualmente el papel que desempeña el mercado, las guarderías infantiles, los centros escolares, atención privada de la salud y las personas dedicadas al cuidado remunerado. Igualmente, el apoyo de parte de familiares de otras generaciones o de la familia extensa que realiza prácticas de cuidado acumulado en horas a la semana.

Finalmente, es posible reflexionar que el cuidado representa una necesidad propia del desarrollo de las personas a lo largo de su vida. Todos en algún momento de la vida fuimos sujeto de cuidados, y en el futuro podríamos depender de otros sea por enfermedad, condición de discapacidad o vejez. El enfoque de derechos aunque enfatiza principios que permitan suponer derechos para el desarrollo de la vida de las personas, es un enfoque que aún no logra materializarse de manera clara y tangible para su exigibilidad. Permanece el reto de crear un sistema de cuidados que permita garantizar y cubrir las necesidades propias de la vida en desarrollo. *Un ejercicio de poder sustentado en lo asistencial impide pasar a una garantía de derechos.* El depositar en la familia los cuidados recrudece la asignación del cuidado hacia las mujeres, lo que evidencia una lucha de inequidad entre los géneros. Ello supone el reto de lograr relaciones igualitarias, sin discriminación. Al parecer una práctica del cuidado puede ser central en generar un bienestar humano desde la equidad entre los géneros y las políticas que favorezcan una responsabilidad compartida. El reto es desmontar estructuras anquilosadas de dominación y asignación exclusiva del cuidado, donde el mercado participa de manera más o menos activa según los vacíos de políticas estatales y las características socioeconómicas de los individuos, su clase social, la edad, el género, etc.

Definitivamente, al preguntarnos cómo es posible vincular el cuidado a partir del enfoque de derechos humanos con la creación de un posible sistema de cuidados en México, es posible responder que el cuidado hace énfasis sobre las necesidades que presentan las personas según su ciclo de vida, por una lado, mientras que los derechos humanos permiten desde una visión normativa establecer principios que favorecen el bienestar humano por el otro. Por tanto, *un enfoque de derechos humanos resulta complementario a una visión sobre el cuidado, en la creación de políticas que tomen en cuenta las particularidades de los destinatarios.* Los diferentes datos revisados anteriormente según el INEGI suponen que los destinatarios de las políticas y programas en torno a un sistema de cuidados, se presentan en mayor medida en los polos de la vida, es decir, en la infancia y en la tercera edad. Resulta claro en el caso de México que en el tema del cuidado existe el reto de *ir más allá de una visión asistencial del cuidado para acceder a una concepción del cuidado como un derecho.* Por tanto se requiere profundizar con más investigaciones sobre las características más específicas de las personas que son sujetas al cuidado, clarificar y diferenciar necesidades específicas de cuidado para la elaboración de

políticas sociales pertinentes para los beneficiados con un enfoque de derechos que les permita un cuidado digno y particularizado.

Operacionalmente en este trabajo entenderemos al cuidado como una función social que implica la promoción del desarrollo y la autonomía de las personas, así como el brindar atención a las personas que requieran garantizar su supervivencia en la vida diaria. Esta definición se relaciona con la propuesta por Aguirre & Ferrari (2014), que entienden al cuidado como:

Una función social que implica tanto la promoción de la autonomía personal como la atención y asistencia a las personas dependientes. Esta dependencia puede ser transitoria, permanente o crónica, o asociada al ciclo de vida de las personas (...) El cuidado es un componente central en el mantenimiento y desarrollo del tejido social, tanto para la formación de capacidades como para su reproducción (...) El cuidado comprende actividades materiales que implican dedicación de tiempo y un involucramiento emocional y afectivo y puede ser realizado de forma remunerada o no” (Aguirre & Ferrari, 2014: 39).

3.5. Elementos institucionales en la configuración de la realidad social

La configuración de la realidad social guarda estrecha relación con las condiciones institucionales que vertebran las prácticas sociales y formas de narrar al mundo. Ante esta forma de configuración social el sociólogo Anthony Giddens (2000; 2011) considera que en cierto sentido el Estado de bienestar es pertinente para mediar entre las condiciones del mercado liberal y las necesidades de un desarrollo social adecuado. Con esta postura él asume y fortalece una visión del desarrollo social alcanzado como nunca antes se ha presentado en la historia de la humanidad. Desde un punto de vista teórico para él es necesario superar al estructuralismo y al subjetivismo en las ciencias sociales, para ello propone la *Teoría de la Estructuración*. El interés radica en conocer cómo el actor social orienta sus actividades dentro de marcos de significación, y ello plantea el reto de lograr captar con la mayor fidelidad esta significación desde los actores mismos. Una vía de acceso es por medio del relato del actor social. En este caso Giddens asume una postura interpretativa desde el actor y su descripción reflexiva de su acción y los sentidos a sus actos. Un doble papel que desempeña el investigador es cuando da cuenta de las descripciones del actor y se coloca en una postura de meta nivel que le permite lograr un mayor

nivel de abstracción, a ello Giddens lo define como el proceso de doble hermenéutica, es decir, el saber experto y el saber de sentido común.

La *Teoría de la Estructuración* supone que las prácticas cotidianas despliegan, además de los aspectos significativos o subjetivos, los aspectos de interés que cada actor social intenta alcanzar. Entonces, el poder como configuración institucional en Giddens (2011) se despliega en la capacidad de los actores para intervenir de manera causal sobre los acontecimientos, es decir, su capacidad de agencia ante los aspectos inherentes a la asociación social. La agencia representa dentro de la perspectiva de Giddens una capacidad dentro de la acción social como elemento dual de la estructura que a su vez se relaciona con su noción de poder. Por tanto, para Giddens el poder no es una cuestión nociva sino un elemento que inevitablemente participa en la constitución de la acción social. “Dominación y poder no se pueden entender sólo en términos de asimetrías de distribución, sino que se debe entender que son inherentes a una asociación social” (Giddens, 2011: 67). Ser un agente es ser capaz de desplegar una serie de poderes causales, incluyendo el poder de influir sobre el poder de otros.

Ciertamente los elementos institucionales que participan en la configuración de la realidad social desde la perspectiva teórica de Anthony Giddens (2011) colocan en el agente una posibilidad de continuación o modificación en la medida que este reproduce prácticas sociales según sus márgenes de maniobra y su reflexividad. En efecto, “los procesos de estructuración implican una interrelación de significados, normas y poder” (Giddens, 1987: 164-165), en donde el actor social en cuanto que agente reproduce en sus prácticas sociales las condiciones estructurales que brindan sentido a sus actividades cotidianas (Giddens, 2011).

Finalmente, es posible suponer que las prácticas de cuidado de los familiares cuidadores están delimitadas por las restricciones propias del contexto institucional de CRIT Occidente, así como también de un contexto más amplio de bienestar social mexicano que delimita su intencionalidad, su capacidad y su reflexividad. No obstante, según los recursos que disponen los familiares cuidadores ellos reflejan en cierto modo el sentido, las posibilidades y los límites de su acción, es decir, niveles de agencia. Por ejemplo, es posible identificar que los familiares cuidadores reproduzcan los significados asociados al cuidado y la discapacidad, interiorizan narrativas normativas del cuidado y la discapacidad, principalmente desde los discursos derivados del modelo médico. Mientras que, por otro lado, es posible identificar que otros

familiares cuidadores resisten a las narrativas normativas sobre la discapacidad (Biklen, 2000), y a las narrativas normativas sobre el cuidado.

3.6. La discapacidad desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en 2006, pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Esta convención ha precedido la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad de México que fue publicada en el Diario Oficial de la Federación el día 30 de mayo de 2011. Así como al Reglamento de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, que define por discapacidad a “la consecuencia de la presencia de una deficiencia o limitación en una persona, que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (Diario Oficial de la Federación, 30 Noviembre 2012, pág. 1).

3.7. La discapacidad desde el Modelo Médico y el Modelo Social

La exposición de los siguientes modelos permite referir las distintas colocaciones teóricas conceptuales y epistémicas que pretenden dar cuenta de la discapacidad. En un primer plano, el modelo médico que actualmente es un modelo dominante en México en relación a la discapacidad define y prescribe la discapacidad sobre el cuerpo de la persona, y asume un saber experto bajo el cual de manera normativa oculta una posibilidad creativa de parte del sujeto. En un segundo plano, es el modelo social de la discapacidad desde el cual se considera a la discapacidad como una restricción social y política, lo que se busca desde este modelo social de la discapacidades la emancipación de todo signo de opresión, y clarificar las estructuras y procesos sociales en los cuales se sostienen relaciones de prejuicio y se ideologiza a la discapacidad.

Igualmente, en un plano epistémico Claire Vargas (2012) se remonta a los aspectos de representación social e interaccionismo simbólico que se relacionan con el tema de la discapacidad. La perspectiva de los modelos remite a una mirada sobre la discapacidad que

incluye al sujeto y a las estructuras institucionales que sostienen una concepción de discapacidad. Por tanto, la construcción social de la discapacidad no sólo involucra relaciones institucionales, sino también involucra diferentes escenarios discursivos.

Modelo Médico de la discapacidad

La atención médica a la discapacidad se sustenta en la Norma Oficial Mexicana-015 (NOM-015-SSA3-2012), es la Norma para la atención integral a personas con discapacidad. La cual considera en sus objetivos “...establecer los criterios que regulan la forma en que se proporcionan los servicios de atención médica integral a las personas con discapacidad, en su calidad de pacientes” (NOM-015-SSA3-2012). Esta Norma entiende por “Discapacidad, a la deficiencia auditiva, intelectual, neuromotora o visual, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de realizar una o más actividades de la vida diaria” (NOM-015-SSA3-2012). Desde este modelo médico se privilegia una rehabilitación funcional de la persona a su entorno.

El modelo médico de atención a la discapacidad está interesado en mejorar la funcionalidad e independencia del individuo dentro de su entorno social, Entonces los objetivos generales del modelo médico es la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de la discapacidad. Este modelo supone entonces la formación de especialistas en la rehabilitación, profesionales que tienen la misión de cumplir un objetivo centrado en la funcionalidad social del individuo. Es por ello que la discapacidad permanece asociada en gran medida con los aspectos propios del proceso salud-enfermedad. Por ejemplo, ante una malformación incapacitante entendida como una alteración morfológica corporal por un desarrollo anómalo que puede ser congénita o adquirida, supondría que esta limitación física o psíquica podría hacer inferior al individuo en sus capacidades en comparación con las capacidades de una persona sin incapacidad. Esta limitación en el funcionamiento parte de considerar al individuo en un desarrollo incompleto o detenido que limita sus diferentes funciones esperadas en la esfera intelectual, psicomotriz o de la socialización.

Por otro lado, este modelo médico de atención a la discapacidad se relaciona de manera complementaria con una política de la prestación de servicios de parte del Estado, y se adapta a una perspectiva de servicios requeridos para la población. Entonces, las políticas en la atención

de las personas con discapacidad queda supeditada a los servicios de atención a la salud, la rehabilitación y los programas de asistencia y apoyo. Los obstáculos y desigualdades desde el modelo Médico de la discapacidad suponen superar “los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información” (OMS, 2011b:5). Si bien es un servicio de parte del Estado tendríamos que puntualizar que esta asistencia y apoyo se puede relacionar con la bondad de las personas y no desde una perspectiva de derechos de las personas con discapacidad.

Modelo Social de la discapacidad

Uno de los teóricos que ha estado abordando desde una perspectiva del constructivismo social y de la interacción simbólica es Mike Oliver (1992, 1998), quien desarrolla un estudio de la discapacidad bajo la teoría de concebir a la discapacidad como una opresión social que la persona vive en su cuerpo, Entonces la discapacidad se presenta como un estigma negativo. Oliver influido con una visión del marxismo identifica que la discapacidad ha tenido un abordaje muy asociado con dimensiones afines al capitalismo, y en la actualidad aún se persiste en continuar bajo una elaboración de la discapacidad en el marco de una economía política y de mercado, en la cual las personas con discapacidad no son agentes productivos, y por ello no son objetos viables en la organización social del trabajo. Por ello la propuesta de Oliver es situarnos en el estudio de la discapacidad desde un paradigma emancipador, y desde allí visualizar a la discapacidad como un problema de restricción social y político, y desde esta visión él entiende a la política como una lucha que tiene por objetivo emancipar a la persona de todo signo de opresión donde se le continúe asignando una definición social de discapacitado (Oliver, 1992; Oliver, 1998). Esta propuesta supone una lucha antagónica, que invita a establecer interpretaciones hacia una praxis reconstructiva, característica de una epistemología lineal, donde el riesgo es que se deje de lado la complejidad de los factores que intervienen en el nudo problemático de la discapacidad.

Tom Shakespeare es un investigador y activista que se enfoca sobre temas relacionados con la discapacidad, por ejemplo, imagen, identidad y discapacidad; poder y prejuicio; género, sexualidad y discapacidad; discapacidad y placer; enfermos de SIDA y discapacitados (Shakespeare, 1998, 2000). Él está interesado en clarificar las estructuras y procesos sociales en

las cuales se da esta relación temática, por ejemplo, cuando él se ocupa de estudiar “la identidad en un sentido político: que consiste en identificar a esas personas como parte de un grupo oprimido; como parte de una minoría cultural” (Shakespeare, 2008:73). En ese sentido, el estudio temático de la discapacidad favorece una conceptualización de la discapacidad, y las diferentes connotaciones ideológicas las cuales llevan a colocarla próxima a una visión asistencialista, exclusiva de un abordaje médico o de una política de la dación. Por otro lado, Shakespeare está interesado en las manifestaciones culturales presentes en el prejuicio, y cómo a través del lenguaje y las prácticas sociales se construye un discurso opresivo, este abordaje permite suponer que el prejuicio es antes que la organización socioeconómica. En síntesis, es posible identificar en su propuesta una relación entre las raíces culturales y cómo se sostienen los prejuicios en torno a la discapacidad.

En un plano más teórico-conceptual que pretende integrar una visión ecológica Marie Claire Vargas (2012) se enfoca en distinguir las diferentes perspectivas teóricas que estudian la discapacidad, para ello desarrolla un estudio en el cual puntualiza cada una de las perspectivas teóricas que sustentan y enfatizan una postura epistémica distinta. En su reflexión final ella sostiene:

La perspectiva positivista enfatiza los atributos individuales, caracteriza las causas de la discapacidad como condición individual, justifica el tratamiento y la rehabilitación. El enfoque cognitivo destaca, por un lado las percepciones y, por otro, las actitudes, los estereotipos y prejuicios hacia las personas con discapacidad. La perspectiva interpretativa sostiene que la discapacidad es una construcción social y, por tanto, subjetiva. Esta perspectiva enmarca la mirada de las representaciones sociales y del interaccionismo simbólico. Por último, la perspectiva crítica perfila la mirada sociocrítica, la cual concibe la discapacidad como producto de una relación de poder opresiva la cual evidencia que históricamente las personas con discapacidad han sido segregadas de la fuerza laboral (Vargas, 2012:152-153).

No obstante, Vargas brinda una panorámica sobre diferentes modelos de abordaje sobre la discapacidad, la síntesis de su propuesta no logra ser una mirada que logre ir más allá de una linealidad, que logre acceder a una complejidad que articule los nudos problemáticos de la discapacidad.

En general, es posible identificar en este breve esbozo de posturas una tensión teórica. Por ejemplo, por un lado el modelo médico de la discapacidad hace énfasis en una dimensión individual de la persona con discapacidad, definición que favorece una mercantilización de los servicios de atención en las necesidades de rehabilitación de las personas con discapacidad. Por otro lado, Mike Oliver (1992, 1998) sugiere una lucha política que tiene por horizonte la emancipación respecto de la opresión que viven las personas con discapacidad. Asimismo, Tom Shakespeare (1998, 2008) sugiere identificar las relaciones discursivas que sostienen relaciones de prejuicio, lo que sin duda contribuirá a un proceso de desideologización. Sin embargo, los diferentes modelos propuestos y sus tensiones teóricas no logran dar cuenta de los diferentes niveles problemáticos que se intersectan en el tema de la discapacidad, de allí que resulte importante establecer una mirada que articule una mayor complejidad el tema de la discapacidad.

El tema de la discapacidad impone el reto a nivel teórico y epistemológico, por un lado, de dar cuenta de las posibilidades de autodeterminación de parte de las personas con discapacidad y sus familias. En este sentido se trata de alcanzar una apertura conceptual que lejos de legitimar un discurso del saber, favorezca la emergencia de recursos hacia una ecología de nuevos discursos. Por el otro lado, se busca referir una mayor densidad conceptual que coloque a las personas con discapacidad y sus familias al interior del entramado conceptual como son el estigma, el género, el prejuicio, la inclusión, el cuidado, los derechos, los servicios y los valores. Y todo ello supone crear articulaciones entre la mirada sociocultural hacia dimensiones de lo económico y lo político. Desde esta densidad teórica se busca explicar las diferentes articulaciones de la realidad compleja que experimentan.

Finalmente, es posible considerar la emergencia de una ecología de nuevos discursos sobre el tema de la discapacidad a partir de las matrices narrativas de los familiares cuidadores, quienes despliegan un proceso de tensión, negociación o ruptura sobre los significados asociados a la discapacidad, desde los modelos individualistas de la discapacidad. En efecto, en base a las prácticas del cuidar a niños en condición de discapacidad los familiares cuidadores desdoblan los motivos, los significados, las creencias, el conocimiento, las experiencias y las interpretaciones que intersubjetivamente han construido y sedimentado en sus identidades narrativas.

3.8. Diseño de investigación cualitativo de identidades narrativas

Este estudio está planteado desde un diseño de investigación cualitativa que incorpora elementos de teoría fundamentada (Glaser & Strauss, 1967; Corbin & Strauss, 2008; Charmaz, 2013); de análisis narrativo según el método biográfico (Arfuch, 2002; Mallimaci & Giménez, 2006), y que retoma algunos elementos del abordaje etnográfico (Hammersley & Atkinson, 1994). Se trata de una investigación cualitativa desde el paradigma hermenéutico, donde se realiza un análisis de la narrativa de los participantes y del discurso del fundador de la institución Sistema Infantil Teletón, Fernando Landeros. El interés se enfoca en recuperar las experiencias y vivencias de los familiares cuidadores. Las determinaciones que configuran su narrativa y sus identidades están presentes en los sucesos relacionados con las condiciones de asignación al cuidado y las formas que determinan la construcción de significados asociados al cuidado y a la discapacidad. En efecto, el supuesto central es que la producción narrativa de los sujetos despliega elementos institucionales, discursivos e generacionales.

El análisis de narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad brinda la posibilidad de conocer los sistemas de significados que subyacen a relaciones institucionales, intergeneracionales y discursivas. Este análisis narrativo y discursivo remite a la polisignificatividad de interpretación reflejo de las distintas identidades que asumen los sujetos en su historicidad de interpretar el mundo. “Toda comprensión es situada, se hace desde una determinada perspectiva... que comporta tanto un límite... como la posibilidad misma de que se ilumine el sentido del texto” (Lulo, 2002: 186). Las narrativas de las prácticas de cuidados a niños con discapacidad son entendidas como representaciones que hacen posible la reorganización de parte del sujeto, que al narrar su experiencia de sí en relación con los otros, logra un despliegue reflexivo de su experiencia, que a su vez puede implicar una elaboración significativa y comprensiva de su historia de vida.

Dar cuenta de trayectorias narrativas distintas por parte de familiares cuidadores de niños con discapacidad, supone desafiar las prácticas sostenidas y moldeadas por interacciones sociales recurrentes y que mantienen cierta estructura de procesos sociales en la asignación de identidades narrativas. Supone también una ruptura con las formas de interpretación basados en significados transmitidos mediante procesos intergeneracionales, institucionales y discursivos. Entonces, las configuraciones de identidades narrativas implican prácticas institucionales y de

relaciones discursivas más o menos estables en el tiempo. Pero cuando referimos una reconfiguración de las formas de identidad remitimos a las formas cambiantes de los discursos, las prácticas institucionales, las cuales están sujetas a ciertas mediaciones actuales de los medios de comunicación. “Un fenómeno de civilización [es] la ampliación del espacio biográfico contemporáneo [...] bajo la aceleración sin pausa de las tecnologías de la comunicación” (Arfuch, 2002: 179). Desde este plano resulta legítimo suponer que las identidades narrativas como acceso a la reconstrucción de la realidad social del sujeto es posible desde su interior mismo, según sus formas de observación y reflexión, este punto de acceso a lo social nos envía a una perspectiva posestructuralista.

Las narrativas como material de análisis permiten identificar elementos de símbolos culturales los cuales moldean subjetividades, hacer una arqueología del sujeto supone lograrlo desde su despliegue en los símbolos, sus prácticas y sus relaciones. Sin duda que el recurso narrativo incorpora estos tres elementos. Según Paul Ricoeur (2004) el sujeto emerge al ser posible la comprensión, es decir, la interpretación de parte del sujeto ante su realidad, el sujeto es cuando narra su vida. Y la vida narrada es por alguien que asume una identidad narrada. “La historia de una vida procede desde historias no contadas e inhibidas hacia historias efectivas que el sujeto podría hacer suyas y considerarlas como constitutivas de su identidad personal” (Ricoeur, 2004: 144-145). En efecto, “una narrativa toma parte de su sentido de su localización dentro de una ecología de narrativas” (Linde, 2001: 532).

Por tanto, las narrativas transitan en los límites de la reproducción institucional. “Dentro de los límites de una institución, muchas historias son contadas diariamente. La vida social está creada por, y reproducida por, narrativas y la vida dentro de instituciones no es la excepción” (Linde, 2001: 521). Las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad presentan trayectorias que pueden coincidir o divergir respecto de elementos institucionales, por ejemplo, en definiciones distintas sobre la discapacidad y formas de proveer cuidado desde configuraciones colectivas, individuales e institucionales.

3.8.1. Estrategia de estudio cualitativo: teoría fundamentada, método biográfico y abordaje etnográfico

La estrategia de investigación cualitativa permite el abordaje de diversos temas que surgen en la complejidad del contexto. La adopción de un diseño de estudio cualitativo, centrado en elementos de codificación y categorización según lo propone la teoría fundamentada (Glaser & Strauss, 1967; Corbin & Strauss, 2008; Charmaz, 2013), favoreció establecer sucesivas comparaciones entre los informantes clave. En efecto, la teoría fundamentada “implica desarrollar ideas cada vez más abstractas acerca de los significados, las acciones y los mundos de los participantes de la investigación... [es una] interpretación analítica de los mundos de los participantes y de los procesos mediante los cuales se construyen estos mundos” (Charmaz, 2013: 271). Esta forma de proceder implica el método de comparación contante que busca la recolección de información que posteriormente se codifica y analiza. Esta recolección de información se ha realizado mediante entrevistas a profundidad y entrevistas grupales con enfoque biográfico narrativo (Valles, 2002; Ruiz, 2003; Osorio, 2014) en las cuales se ha obtenido información que posteriormente se ha codificado en un primer ejercicio de comparación en categorías. Este proceso de comparación entre narrativas busca identificar patrones de relación, proximidad o conexiones entre los datos. También el procedimiento de la teoría fundamentada incluye el proceso de codificación, que implica una comparación entre los datos. Esto requiere de un análisis mayor en identificar subcategorías en propiedades a manera de codificación axial.

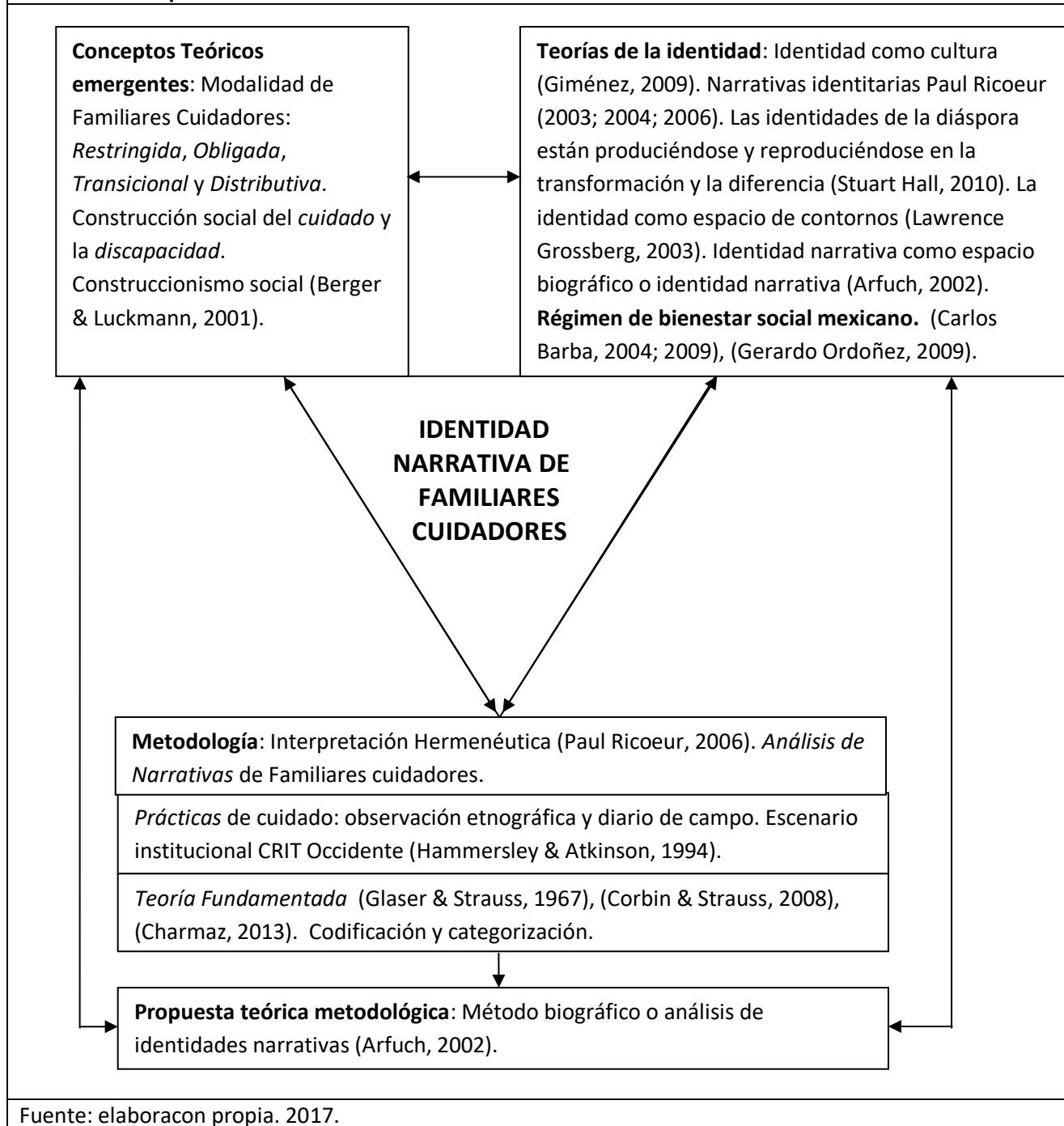
Por una parte, al centrarse en una categoría central como son las narraciones de las prácticas de cuidado o el proceso de construcción social de la discapacidad, ello implica dar cuenta de las relaciones y conexiones con otras categorías emergentes. De allí la importancia de una selección de informantes clave a manera de muestreo teórico que profundice cada vez más los datos obtenidos en la generación de nuevas categorías y que fortalezcan un nivel mayor de abstracción. En definitiva, la teoría fundamentada recupera los mundos de significados que al ser contrastados con otras redes de significados hace posible la emergencia de realidades contextuales en los cuales se construyen estos mundos de sentido. Esta manera de proceder hace posible la construcción de conocimiento desde los datos obtenidos.

Por otra parte, algunos elementos del método biográfico han permitido la descripción de hechos centrales en la vida de los informantes, que se lograron mediante entrevista a profundidad y entrevistas grupales con enfoque biográfico narrativo (Valles, 2002; Ruiz, 2003; Osorio, 2014). Son experiencias que a manera de marcas biográficas influyen en las trayectorias de cuidado. Por su parte, algunos elementos observacionales característicos del abordaje etnográfico (Hammersley & Atkinson, 1994) han permitido considerar las particularidades de la causa Teletón, es decir, dar cuenta de los elementos contextuales de la institución CRIT Occidente, mediante el diario y la observación en campo, para identificar información relevante en la configuración del punto de vista de los cuidadores de niños en condición de discapacidad. Este abordaje etnográfico ha permitido establecer apreciaciones directas del contexto institucional de CRIT Occidente. Ello ha sido complementado con análisis del discurso (Van Dijk, 2008) del fundador de la causa Teletón: Fernando Landeros Verdusco.

El método biográfico favorece una interpretación constante de relectura ante las narrativas construidas a manera de biografías. En efecto, “los métodos biográficos describen, analizan e interpretan los hechos de la vida de una persona, para comprenderla en su singularidad o como parte de un grupo” (Mallimaci & Giménez, 2006: 175). Por tanto, analizar la biografía de los familiares cuidadores situados en su contexto, conlleva dar relevancia a su narración interpretativa de los sucesos que marcan sus experiencias en planos temporales del pasado, de su presente y previsiones de su futuro. Y puesto que las narrativas despliegan además elementos de lo cotidiano, también es posible dar cuenta de los procesos reflexivos que el sujeto recupera a partir de su narración. Esto implica asumir una colocación ante el mundo y los otros. De igual modo, la narrativa no sólo es la producción de un sujeto en un momento histórico particular, sino que supone una ecología de relaciones generacionales, institucionales y discursivas que a manera de inter-texto crean la narrativa como dispositivo textual.

Finalmente, la triangulación teórica-metodológica de la identidad narrativa de familiares cuidadores de niños con discapacidad es producto de los conceptos teóricos emergentes según la teoría fundamentada, el método biográfico y el abordaje etnográfico. La descripción de estos procesos supone identificar las relaciones de articulación entre los elementos estudiados, tal como se exponen en el Diagrama 2, en donde se esquematiza la triangulación teórica-metodológica del objeto de estudio.

Diagrama 2. Triangulación Teórica-Metodológica de la identidad narrativa de familiares cuidadores de niños con discapacidad.



3.8.2. Técnicas de recolección de información

Algunos instrumentos de registro fueron la entrevista a profundidad con enfoque biográfico narrativo (Valles, 2002; Ruiz, 2003; Osorio, 2014). También se realizaron entrevistas grupales con familiares cuidadores de niños con discapacidad. En relación a la pregunta general y las preguntas particulares de la investigación se elabora el guion de entrevista individual y grupal (ver: tabla 5), que tiene por finalidad abordar las categorías de cuidado y discapacidad. En un primer momento se establece un consentimiento informado entre el investigador y los familiares cuidadores que acuden a CRIT Occidente. El consentimiento se basa según la carta de autorización y consentimiento informado otorgada por el paciente y su responsable al investigador en la realización del proyecto de investigación. Se deja en claro la confidencialidad y anonimato de los datos que refieran y se pide la autorización para la transcripción de la entrevista. Finalmente, terminada la entrevista se acuerda continuar en una segunda revisión si es el caso para aclaración de temas y retroalimentación de ambas partes.

TABLA 5. GUION DE ENTREVISTA INDIVIDUAL Y GRUPAL

Datos generales	<ul style="list-style-type: none"> • Edad • Ocupación • Religión • Escolaridad 	<ul style="list-style-type: none"> • Parentesco • Género. • Numero integrantes familia
Historia de la discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es la condición de vida que presenta su hijo o hija? • ¿Qué explicación ustedes se han formado como familia sobre esta condición de vida de su hijo o hija? • ¿Qué explicación les han referido los especialistas sobre la condición de vida de su hijo o hija? • ¿Cuáles son las vivencias más significativas que han tenido como familia desde que ha nacido su hijo o hija que acude a CRIT Occidente? 	
Discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Podrían referirme si han experimentado alguna ocasión discriminación o estigma en relación a la condición de su hijo o hija, y si lo han vivido podrían contarme un poco sobre ello. • ¿Qué opinión tiene sobre este tema de la discriminación o estigma sobre las personas con discapacidad, y cómo considera que seguirá siendo en un futuro? 	
Dinámica interna familiar	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué reconocen que es diferente en ustedes como familia al acudir a la institución CRIT Occidente en todo este tiempo? • ¿En qué actividades han participado como familia para desarrollar en sus relaciones cercanas inclusión de su hijo o hija que acude a CRIT Occidente? 	
Ética del cuidado Economía del cuidado Ejes transversales	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Desde su punto de vista qué ha significado para usted cuidar a su hijo o hija que acude a CRIT Occidente? • ¿Qué relación tiene su economía familiar con el cuidado de su hijo o hija que acude a CRIT Occidente? • ¿Qué elementos considera que les han ayudado como familia al cuidado de su hijo o hija que acude a CRIT Teletón? 	

	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué obstáculos han vivido como familia al brindar atención y cuidado de su hijo o hija que acude a CRIT Occidente? • ¿Cómo y cuáles son los horarios en el cuidado del hijo/a en casa? • ¿Podría referirme cuáles son sus vivencias en cuidar a lo largo de su vida? • ¿Cuáles son algunos obstáculos que ha experimentado al cuidar a otros?
Género	<ul style="list-style-type: none"> • ‘Cómo se distribuyen los roles de atención y cuidado entre los integrantes de la familia? • ¿Cómo han llegado a esta decisión, y qué elementos les llevaron a adoptar esta decisión? • ¿Cuáles habilidades de cuidado muestran los hombres y las mujeres en su familia?
Derechos humanos	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo podríamos identificar que su hijo o hija que acude a CRIT Occidente se encuentra plenamente incluido en igualdad de oportunidades dentro de su comunidad? • ¿Conocen ustedes la convención sobre las personas con discapacidad? • ¿Conocen ustedes la convención sobre los derechos de la niñez? • ¿Cómo podríamos decir que hemos alcanzado un desarrollo social y humano en igualdad de oportunidades y posibilidades en el crecimiento y desarrollo de su hijo o hija que acude a CRIT Occidente?
Institución CRIT Occidente	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuánto tiempo tienen acudiendo a CRIT Occidente? • ¿Qué nuevas acciones realizan ustedes ahora como familia al acudir a la institución CRIT Occidente por todo este tiempo? • ¿Qué opinión cree que tienen los trabajadores del CRIT Occidente sobre las personas que acuden a recibir atención? • ¿Qué piensa sobre los servicios en CRIT Occidente?
Identidad Narrativa Eje transversal	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Podría referirme algunas rutinas o hábitos que hace en su día a día? • ¿Qué experiencias han vivido en la atención y cuidado de su hijo o hija con discapacidad? • ¿Qué percepción tienen de ustedes mismos como familia? • ¿Qué percepción tienen las personas cercanas a ustedes como familia sobre la atención de cuidado que brindan a su hijo o hija con discapacidad?

Este guion de entrevista se aplicó de manera individual y grupal en base a la entrevista biográfica, entendida como un modo o un proceso de comprender desde el lugar del otro para suscitar la apertura de nuevos temas, incentivar reflexiones, sugerir interpretaciones y proponer perspectivas nuevas (Mallimaci & Giménez, 2006; Chase, 2015). La entrevista narrativa permite delimitar un antes y un después sobre un amplio espectro de temas vinculados al cuidado y a la discapacidad. Puede ser entendida como: “una técnica de obtención de información [...] implica un proceso de comunicación [...] comprende un desarrollo de interacción, creador y capturador de significados” (Ruiz, 2003: 165).

En cuanto al abordaje etnográfico y el diario de campo, ambas técnicas han permitido la observación del contexto institucional en acciones de cuidado de niños con discapacidad, por ejemplo, la participación por género y por generación. Así como la observación y registro de la involucración de los familiares, registrando las condiciones y el tipo de relación que los familiares cuidadores mantienen con el contexto institucional de CRIT Occidente y entre ellos mismos. La observación participante se mantuvo bajo una estancia prolongada en el escenario institucional de CRIT Occidente, con el interés en identificar las normas y códigos culturales expresados en prácticas de cuidado asumidos por los familiares cuidadores dentro del espacio institucional. Se logró describir actividades diarias, en horarios concretos destinados al cuidado de la salud y la rehabilitación, los costos, las creencias, las motivaciones, el tipo de discapacidad, el tipo de relación o identificación entre familiares cuidadores, la expresión de emociones relacionadas con el cuidado y la discapacidad, y las narrativas entendidas como producto de una cultura centrada en el cuidado de niños con discapacidad, que favoreció el análisis de la cultura grupal compartida (Hammersley & Atkinson, 1994) entre los familiares cuidadores (ver: tabla 6).

TABLA 6. GUION DE OBSERVACIÓN CON ABORDAJE ETNOGRÁFICO

Enmarque y planificación		
Enmarque y planificación		
Enmarque y planificación		
Etapa 1	Etapa 2	Etapa 3
<ul style="list-style-type: none"> -Observación participante: realizar preguntas a familiares cuidadores dentro de una participación continua en el escenario de investigación. -Registro de acontecimientos desde la perspectiva de los familiares cuidadores y desde una perspectiva externa del investigador. -Registro de procesos de atención, secuencias de interacción, modos en que el programa de CRIT Occidente enmarca las actividades de atención. -Registro de puntos de conflicto. 	<ul style="list-style-type: none"> -Observación participante: centrada en el cuidado y la discapacidad, en pautas de organización del cuidado, en prácticas de cuidado, en segmentos de acontecimientos. -Búsqueda de casos diferenciados en formas de cuidado. -Entrevistas individuales y grupales con familiares cuidadores. 	<ul style="list-style-type: none"> -Formulación de inferencias o generación de hipótesis. -Observación de trayectorias centradas en formas de cuidado -Observar recurrencias en formas del cuidado de niños con discapacidad. -Contrastación con diario de campo.

3.8.3. Análisis de los datos según elementos de teoría fundamentada en codificación y categorización

Utilizar técnicas como la entrevista a profundidad con enfoque biográfico narrativo, la entrevista grupal (Valles, 2002; Ruiz, 2003; Osorio, 2014), y la observación etnográfica (Hammersley & Atkinson, 1994) desde el contexto institucional, ha permitido la recolección de información. Estos datos al ser codificados permiten establecer una comparación entre ideas que construyen relaciones entre los códigos. Efectivamente, esta búsqueda activa y organizada hace posible el descubrimiento de propiedades de similitud, oposición y diferencia entre los códigos. Esta manera de proceder permite la emergencia de categorías que son fruto del proceso de codificación de las narraciones.

En efecto, las diferentes vivencias que comunican las familias que acuden a CRIT Occidente hacen mención a los tipos de retos que requieren enfrentarse. Estos retos están referidos al aspecto de lo sociocultural, el aspecto socioeconómico y el aspecto de género. Es mediante la interacción social que se brindan los espacios para establecer redes de apoyo y de configuración de la identidad del familiar cuidador, y en este rubro es posible identificar los relatos que se generan a partir de los contexto en que se participa, así como el aspecto intersubjetivo del cual emergen narrativas de los familiares cuidadores en las trayectorias de cuidar a niños con discapacidad y la construcción de nuevos sentidos de vida.

La emergencia de categorías y sus relaciones permite identificar las marcas o espacios nudosos en las trayectorias biográficas que configuran las identidades de los familiares cuidadores. Por ejemplo, la relación con las instituciones de salud y religiosas, que son fuentes de sentido en las experiencias de vida al buscar atención a los niños con discapacidad. Las experiencias de discriminación, estigma o exclusión social de parte del entorno y las relaciones más cercanas. Los imaginarios sociales de asignación del cuidado respecto el género. Además de estos elementos fijos es posible identificar otras categorías que visibilizan una posible agencia de parte de los familiares cuidadores como son el establecimiento de redes de cuidadores en búsqueda de un cuidado colectivo. La constante renegociación entre los géneros para establecer una carga de cuidado compartida, que implica una reorganización en las generaciones familiares, es decir, establecimiento de estrategias para mejorar el cuidado de manera combinada. La emergencia de categorías fijas o específicas según los recursos de los familiares cuidadores,

permite identificar expresiones emocionales asociadas al cuidado una vez que se inicia el recorrido de brindar atención al hijo o hija con discapacidad.

3.8.4. Criterios de inclusión y exclusión

Dentro del diseño de investigación cualitativo se busca la relevancia teórica de las variables, por ello se realiza un muestreo teórico que es la selección de informantes clave que son seleccionados a partir del interés teórico de una relación identificada entre los datos obtenidos y el análisis de estos datos. El muestreo teórico “es aquel que se utiliza para generar teorías en donde el analista colecciona, codifica y analiza sus datos y decide qué datos coleccionar en adelante y dónde encontrarlos para desarrollar una teoría mejor a medida que la va perfeccionando. Esto le permite encontrar aquellas categorías de personas o sucesos que desea explorar más en profundidad, qué grupos analizar, dónde y cuándo encontrarlos y qué datos solicitar de ellos” (Ruiz, 2003: 64).

El foco del estudio está centrado en la configuración de las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad, es decir, el abordaje biográfico narrativo es lo que permitió rastrear los procesos de configuración de las identidades narrativas. En consecuencia, interesan las marcas biográficas que permitan comprender la asociación existente entre las acciones de cuidado y la construcción social de la discapacidad.

Algunos criterios de inclusión están centrados en:

- Familiares que cuidan un niño o niña con discapacidad que acude a CRIT Occidente.
- Informantes con capacidad de gestionar atención en instituciones.
- Informantes con Seguro Popular, o derechohabiente del IMSS, ISSSTE. Informantes sin seguridad social.
- El género: hombres y mujeres.
- Generación: abuelos, abuelas, padres, madres, hermanos, hermanas, tíos, tías, tutor, tutora.
- Diferentes tipos de arreglos familiares: familias monoparentales, mujeres jefas de familia, hombres jefes de familia, jefatura compartida, nuclear, ampliado, compuesto y arreglos familiares que no están regulados por lazos de parentesco.

- Cuidadores y cuidadoras con diferentes edades que permitan identificar variaciones en los tipos de cuidados, así como el tiempo de cuidado.

Criterios de exclusión:

- Familiares cuidadores que presenten síntomas o trastorno psiquiátrico.
- Familiares cuidadores que radiquen fuera del estado de Jalisco.
- Familiares cuidadores que sean menores de edad al momento de la entrevista.

3.9. Estudio de Caso: CRIT Occidente

El Sistema Infantil Teletón es una institución privada que dentro de su oferta de atención se ha diversificado en los servicios que ofrece. Actualmente brinda atención a niños con discapacidad y niños con cáncer. Además de mantener una programa orientado hacia el sostenimiento económico de niños de escasos recursos en su proceso de educación.

Las estrategias de recolección de información del contexto institucional del CRIT Occidente se han basado en la observación participante con abordaje etnográfico, el diario de campo, revisión y análisis de documentos institucionales como el plan anual corporativo 2013 y 2014, revisión y análisis de base de datos de una muestra de 1,666 familias que acudieron a CRIT Occidente entre 2000 a 2007, revisión del tablero de reporte del mes de mayo 2014, el análisis del discurso de Fernando Landeros fundador de la institución, la entrevista a profundidad y entrevista grupal con enfoque biográfico narrativo a familiares cuidadores que acuden a la institución.

3.10. Estrategias de investigación en identidades narrativas de familiares cuidadores: la entrada en campo

La estrategia de investigación centrada en identidades narrativas de familiares cuidadores favorece un abordaje social del cuidado y de la discapacidad. Además que permite entender al cuidado y a la discapacidad desde las expresiones subjetivas y estructurales que las delimitan. En el plano subjetivo son experiencias biográficas de los actores sociales, mientras que en el plano estructural son demarcaciones institucionales que responden a un plano más amplio de lo sociocultural, lo socioeconómico y lo sociopolítico. En efecto, la implementación de una estrategia de investigación que tiene por centro las identidades narrativas se relaciona con la

posibilidad de adoptar un ángulo más crítico en la penetración de la propia experiencia de discriminación, de estigmatización y de exclusión social. Reconocer que las experiencias construidas están vinculadas a elementos institucionales y estructurales respecto de cómo se entiende la discapacidad en general y la experiencia en particular de cuidar a niños con discapacidad, lo cual se convierte en parte central de la biografía personal.

La recuperación de los relatos de quienes viven experiencias de asignación del cuidado y de exclusión del bienestar, respecto de los servicios de atención a la discapacidad infantil, favorecen de este modo el abordaje de la identidad narrativa que propone Leonor Arfuch (2002), categoría que está más vinculada a las experiencias de quien narra un suceso de vida que ha resultado central en el establecimiento de sentido frente al mundo, es decir, el mundo adquiere sentido frente a la construcción de una identidad narrativa. Por ejemplo, en memoria y autobiografía Leonor Arfuch (2013) logra evocar las experiencias de sentido no solo para los que narran sino para todos aquellos quienes tenían un vacío de sentido, en la dolorosa década de la dictadura en Argentina. “El relato biográfico está centrado justamente en ese pasado por su cualidad misma, por lo que ha dejado como marca, como huella imborrable en una existencia” (Arfuch, 2013: 24).

La identidad narrativa que plantea Arfuch (2002) en cuanto espacio biográfico, presenta una historicidad, una simultaneidad y una multiplicidad (Arfuch, 2013), elementos vinculados a la dimensión de lo sociocultural. La propuesta de Arfuch (2002, 2013) en general es deudora del planteamiento teórico de narrativa identitaria del filósofo Paul Ricoeur (2003), quien se enfoca mayormente en el proceso de creación textual: él se decanta por la emergencia del sujeto frente a la estructura. El filósofo de Valence recomienda aplicar la sospecha a uno mismo, para después aplicar la sospecha al texto de una manera más crítica, y con ello, acercarse más a la verdad que dice realmente el texto.

Sin embargo, se requiere densificar aún más la categoría de identidad narrativa de Arfuch (2002). Es decir, las identidades narrativas de los familiares cuidadores de niños con discapacidad despliegan un sentido de orientación a partir de los significados asociados a la discapacidad, al tiempo que se refuerzan códigos culturales de asignación del cuidado, lo que impone relaciones asimétricas dentro de la asignación de roles en el contexto de una estructura

social. Por esto es que la identidad narrativa sedimenta en el tiempo y sigue siendo reflejo de una cultura (Giménez, 2009).

Las tareas cotidianas que demanda el cuidado parecen entonces estructurar una interacción con los otros en la construcción compartida de significados. Además, el sentido del tiempo, las expectativas y los escenarios en los que participa el familiar cuidador le mantienen inserto a la multiplicidad de relaciones que le demandan ciertos convenios hacia las diferentes acciones que implica el cuidado. Ante ello, es posible suponer entonces que la configuración de identidades de los familiares cuidadores se estructura según trayectorias intermitentes y enmarañadas. A decir de Lawrence Grossberg (2003) el espacio subjetivo es resultado de las colocaciones que adoptan los individuos en determinadas situaciones socioculturales. Es decir, el contexto en donde se configura la identidad narrativa que puede entenderse como un campo de sentido. Y por ello la identidad se expresa como elemento cultural y narrativo, siempre en el referente concreto del escenario institucional.

Además, las circunstancias de cuidado hacia un hijo o hija en condición de discapacidad y las experiencias de estigma, discriminación o exclusión social que viven los familiares cuidadores al parecer son elementos que van configurando su identidad y sus narrativas. Otros elementos son el género, las condiciones de bienestar social y ciertos códigos culturales que parecen delimitar, en gran medida, las acciones cotidianas que desempeñan los cuidadores.

Por otra parte, se desafían estos mandatos socioculturales de asignación del cuidado, fortaleciendo con ello una identidad narrativa de resistencia frente a los mandatos culturales de asignación del cuidado. No obstante, ello supone igualmente el desafío de ir más allá de un modelo médico que persiste en colocar en el espacio del cuerpo a la discapacidad y mantener a un cuidador primario. Se busca también ir más allá de un modelo social que hace énfasis en las barreras que impiden la inclusión. Existe el reto de comprender que la asignación del cuidado y los significados asociados a la discapacidad se elaboran dentro de un escenario complejo caracterizado por redes de efectos recíprocos entre los participantes involucrados.

Finalmente, dentro de la estrategia de investigación centrada en identidades narrativas de familiares cuidadores se emplearon diferentes técnicas de recolección de información. Por ejemplo, se realizó observación participante con abordaje etnográfico (Hammersley & Atkinson,

1994) de las prácticas de cuidado de familiares cuidadores en el escenario de CRIT Occidente. Empleando un diario de campo, que describe notas teóricas y notas personales. El registro de las interacciones sociales reguladas por las prácticas del cuidado de familiares cuidadores, permitieron su posterior interpretación en el proceso continuo de anotar, ordenar, sistematizar y analizar (Ruiz, 2003).

Los aprendizajes metodológicos obtenidos dentro del proceso de la investigación son alcanzados luego de mantener una estancia prolongada en el escenario de investigación, cuya reflexión metodológica permanente se ha mantenido mediante el recurso del diario de campo y las notas personales. Se trata de una vigilancia epistemológica, entendida como el proceso de auto-observación durante todo el proceso de investigación, lo que ha influido para mantener una coherencia interna de presentación de los capítulos. Este principio de mantener una observación paralela al proceso de revisión teórica y metodológica, también ha permitido mantener articulada la pregunta de investigación respecto del objeto de estudio tanto en su definición teórica como en su abordaje metodológico.

SEGUNDA PARTE

CAPÍTULO IV: RÉGIMEN DE BIENESTAR ASISTENCIAL MEXICANO: EL CASO DEL SISTEMA INFANTIL TELETÓN

En este capítulo se presentan algunas condiciones histórico-sociales, socioeconómicas, sociopolíticas, socioculturales e institucionales del contexto que hace posible el surgimiento de la causa Teletón en México. Por ejemplo, se abordan algunos elementos del régimen de bienestar en México cuyos antecedentes permiten contextualizar el surgimiento de la causa Teletón en el marco de elementos históricos de la asistencia social, cuyo desamparo de parte de los gobiernos ha creado vacíos que son ocupados por los mercados desde una lógica asistencial y, que las familias asumen mayormente los costos con la precarización de sus recursos.

Asimismo, se expone una descripción y exposición de algunos procesos centrales de la institucionalización de la causa Teletón México, como son las diferentes crisis a nivel económico, político y social lo que ha impactado en los niveles de bienestar de las personas. Posteriormente se realiza un breve análisis reflexivo sobre los diferentes elementos que confluyen en el proceso de construcción institucional de la causa Teletón en México. Como son las redes establecidas por empresas y su búsqueda en lograr mayores beneficios en deducir impuestos, sea con estrategias como el redondeo o sea con otras formas centradas en la donación y que pueden ser modelos que favorezcan el lucro. Se deduce que muchas de ellas son maniobras que suponen un reforzamiento del paradigma asistencial.

Por otro lado, se da cuenta del mantenimiento de una ideología centrada en la caridad la cual forma parte del desarrollo discursivo que permite identificar la evolución de la causa Teletón. Es por ello que se realiza desde el análisis del discurso algunas reflexiones en torno al discurso expuesto por Fernando Landeros, fundador de la causa Teletón en México y persona central en que confluyen diferentes intereses.

Finalmente, al dar cuenta del contexto institucional de la causa Teletón se contribuye a delimitar qué elementos intervienen en las identidades de cuidadores según el eje trazado por la pregunta de investigación: “cómo se configuran las identidades de familiares cuidadores de niños con discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente”. Por tanto, el análisis y reflexión sobre los diferentes componentes y dimensiones que conforman la institución Teletón

México y su vinculación con otras instituciones como son el Estado, el mercado, la religión, la familia, etc., permite un acercamiento comprensivo a la reproducción de un paradigma asistencial que se vincula con las prácticas de cuidado que subrayan un bienestar depositado sobre las familias vistas como un escenario doméstico, y sobre todo en la feminización del cuidado de niños en condición de discapacidad.

4.1. Condiciones del Régimen de Bienestar en México

Se exponen algunas características del régimen dual del bienestar social mexicano, el cual garantiza seguridad social para los empleados formales, a expensas de brindar asistencia pública para los empleados informales. Procesos que se han institucionalizado con programas de orden gubernamental. Es decir, se persiste en una estratificación de beneficios y condiciones de acceso al bienestar. Por tanto los mecanismos son sectoriales y se acentúan según las características regionales y de la heterogeneidad territorial, esto es, los procesos de seguridad social se caracterizan por el aumento de la heterogeneidad étnico-cultural, el carácter regresivo de los sistemas de protección social y el fuerte grado de informalidad de los mercados laborales. Justamente, el caso mexicano se caracteriza por la falta de regulación de los mercados. La producción del bienestar descansa mayormente en las familias y las redes sociales de apoyo informal. Este hecho histórico se ha dado en México por el proceso modernizador que ha transitado en el periodo de institucionalización después de la época posrevolucionaria. Y ha sido la creación centralista de un Estado benefactor de corte corporativo y un partido hegemónico anquilosado en el ejercicio del poder por más de 70 años.

Es un hecho que el caso mexicano ejemplifica diferentes retos a superar en la consolidación de un bienestar compartido por todos. Emerge la cuestión de cómo construir el bienestar en México, cuáles son los elementos positivos en el régimen de bienestar mexicano y cuál es la participación del Estado, el mercado, la familia y la comunidad. Es preciso señalar los retos existentes en las diferentes crisis que coexisten en el México de hoy: estas crisis son en lo político, lo social y la recesión económica. Entonces es necesario preguntar: ¿qué nuevos acuerdos requieren construirse, desde qué actores, desde qué plataformas, y desde qué reordenamientos institucionales y desde qué nuevo pacto social? Urge investigar qué modificaciones se presentan en el régimen de bienestar mexicano en el marco de las crisis que se viven hoy.

Partimos de considerar que el bienestar es una categoría que permite articular una construcción armoniosa entre la producción de bienes y el mantenimiento de la cohesión social. El bienestar también considera elementos concretos para la satisfacción en la vida de las personas mediante el acceso a bienes y recursos para una calidad de vida digna y plena. Es posible adelantar que el modelo económico neoliberal y el régimen de bienestar dual son complementarios al recrudecer la desigualdad en México. Se institucionaliza esta desigualdad al estratificar y segmentar en programas sociales destinados a distintas capas sociales.

Régimen de Bienestar: reflexiones y consideraciones teóricas

El Estado de Bienestar surge en las condiciones de crisis internacional de un modelo económico capitalista que al privilegiar la competencia económica, se muestra inhumano e insensible en cubrir las necesidades de desarrollo humano en sociedad. En este contexto el Estado se legitima al intervenir y buscar un equilibrio distributivo que tenga como principio la justicia social, la disminución de la pobreza y la protección de grupos sociales vulnerables. La configuración del *Régimen de Bienestar* se establece en el marco de enfrentar crisis económicas o de distribución, y en la búsqueda de satisfacer necesidades morales y materiales de los individuos en colectividad.

Históricamente la creación del *Estado de Bienestar* fue resultado de una estrategia para enfrentar la crisis como consecuencia de la *Gran Depresión*. Se trataba de una medida racional que garantizaba que todas las personas pudieran obtener atención a sus necesidades de subsistencia. Su mayor auge fue en las décadas de los 60'y 70'. Mediante la creación de programas específicos de atención de los servicios sociales. Por ello, la protección social al institucionalizarse, dentro de la estructura del Estado, buscó contrarrestar la tendencia acumulativa de los mercados para favorecer un desarrollo humano en principios de dignidad de la persona en sociedad. Esta protección social supuso la creación de mecanismos concretos para el control de estructuras económicas dominantes en beneficio de la comunidad, y que regularan el desarrollo económico en la distribución de servicios públicos como la educación, la vivienda, la pensión y la atención médica. Actualmente los diferentes regímenes de bienestar buscan conciliar desde los actores sociales como son el Estado, el mercado, las familias y la comunidad una distribución más equitativa de los recursos. No obstante, esta conciliación requiere de la

creación de reglas justas en la repartición de recursos para garantizar una vida digna, libre y justa, (Esping-Andersen, 2000), (Moreno, 2000).

El concepto de bienestar se puede entender como todas aquellas medidas adoptadas dentro de una sociedad que tienen por finalidad garantizar la satisfacción de necesidades de las personas y de los grupos sociales. Algunos autores hacen énfasis en diferentes formas de creación del bienestar. Por ejemplo, Karl Polanyi (1997) supone que la existencia del mercado y su autorregulación es una idea insostenible y que la presencia del mercado como institución conlleva a un desmoronamiento de las condiciones de la vida humana y de la naturaleza de la sociedad. Por tanto desde su punto de vista se requiere una regulación del mercado y una protección a las formas que mantienen el bienestar.

Por otro lado, Esping-Andersen (2000) entiende por régimen de bienestar a las formas conjuntas dentro de una sociedad que producen y garantizan el bienestar en cubrir necesidades de las personas. Para Esping-Andersen el enfoque de régimen de bienestar hace referencia a cómo los Estados de bienestar se caracterizan por el entrelazamiento de las dimensiones económicas, políticas y sociales. “Los problemas que acosan al Estado de Bienestar se hallan íntimamente ligados al mal funcionamiento del mercado de trabajo y de la familia” (Esping-Andersen, 2000: 9). El sociólogo danés considera que las crisis del Estado de Bienestar en la época actual se relaciona con la globalización, el desempleo, las rigideces, las desigualdades, la exclusión social y la inestabilidad familiar. Igualmente, Esping-Andersen (2004) menciona que las transformaciones radicales del modelo familiar, en el cual surge una nueva reordenación demográfica implica nuevas formas de acción de la mujer al incorporarse al mercado de trabajo, el descenso de la natalidad, las nuevas formas de familia, todas estas transformaciones requieren considerar la urgente garantía del Estado de Bienestar para la supervivencia de esta forma de vida familiar.

Robert Boyer (2006) ha denunciado con énfasis la recurrencia de modelos económicos de corte liberal al utilizar al bienestar (workfare) como un complemento de las instituciones del capitalismo financiero. De allí que el sistema de protección social se ha transformado en asistencial debido a la configuración de un débil crecimiento global, las tasas de desempleo elevadas y los desequilibrios en el sector financiero. Hablamos de una política que se centra en

controlar el presupuesto social y en la disminución de la cobertura social. Este es un esquema preponderante de un modelo residual de bienestar.

Por su parte, Carlos Barba Solano (2004) recupera una vinculación estrecha entre la política social y la política económica en su complementariedad. Por ejemplo, a pesar de las reformas fiscales realizadas en México, en el rubro de las pensiones implementadas en los años noventa, ello no ha significado necesariamente la reducción de la pobreza o la desigualdad. El diseño de la política social desde esta lógica de política económica se conceptualiza desde un diseño, aplicación y evolución de actores trasnacionales como el Fondo Monetario Internacional (FMI), el Banco Mundial (BM), el Banco Interamericano de Desarrollo (BID), y a partir de un modelo de crecimiento económico neoliberal, además de intereses partidistas de un sistema político mexicano que cada vez pierde más legitimidad frente a su padrón electoral.

El estado de bienestar mexicano, según Gerardo Ordoñez Barba (2009), está focalizado según programas de combate a la pobreza. Sin embargo, los beneficios del Estado acentúan las desigualdades al promover iniciativas que están centradas en aplicar reformas racionalizadas, como lo es en el sistema de pensiones, y liberalizadoras, como es la subrogación o eliminación de subsidios.

En esta breve revisión es posible suponer que el bienestar social es resultado de un Estado, que implementa políticas junto con la participación de otros actores, como son el mercado, la familia y la comunidad, cada uno de los cuales en la actualidad está experimentando transformaciones constantes debido a elementos globales de innovación. Por ejemplo, si las bases sociales del bienestar se sustentan en el Estado como protector, ordenador racional, normativo y un ejercicio del poder guiado por la voluntad de la colectividad, expresado en reglas justas y claras, entonces el Estado cumpliría su función en virtud de que asegura la vida de la sociedad. Elemento que en el caso mexicano como veremos más adelante se presenta bajo una crisis política que incluye al Estado mismo.

4.1.1. Trayectoria del Régimen de Bienestar mexicano

Dar cuenta de las herencias políticas, económicas y sociales en la configuración del bienestar en México implica la comprensión del progresivo y permanente desmantelamiento del incipiente Estado de Bienestar construido después de la época postrevolucionaria en México. La

configuración de un partido único vertebrado por el corporativismo sindical, que implicó el clientelismo sindical y el aseguramiento de cierto pacto político en el ejercicio del poder, es parte de la trayectoria y del proceso de construcción de bienestar en México. En efecto, los primeros sexenios posrevolucionarios, hasta las décadas de la segunda mitad del siglo XX, fueron un tiempo con desarrollo acelerado en el cual México logró una rápida industrialización en producción de bienes y servicios. La creación del IMSS y el boom del petróleo aseguraban un despunte de la economía mexicana. Este modelo de desarrollo implicó el fortalecimiento de un Estado que mantenía un crecimiento del 3% en los años 70's. En las décadas de los 70's y 80's, el crecimiento y desarrollo económico en el México urbano supuso la naciente clase media y la pequeña burguesía que creció bajo el cobijo del Estado.

No obstante, con la adopción de una política económica, según el Consenso de Washington como modelo de desarrollo, se reorientó la política social que tendía a un mayor proceso de modernización fundamentado en los años 80'en la adopción de una doctrina económica de corte neoliberal, que privilegiaba la participación de los mercados. Y por tanto los sectores excluidos en estas décadas fueron y continúan siendo los indígenas y los campesinos, y se culmina con la modificación del artículo 27 constitucional en el sexenio salinista. Esto sin duda ha implicado la migración masiva de personas procedentes de lo rural hacia lo urbano, incrementándose la informalidad y la precarización de las condiciones laborales. Igualmente, se consolidó una política del control de la natalidad que resultó claramente exitosa al bajar el crecimiento de la población significativamente. El lema “pocos hijos para darles mucho”, reflejaba cambios en la configuración de la familia nuclear y la dinámica social, (Ordaz, 2010).

En los años noventa se hizo énfasis en el desarrollo de capital humano para reducir la pobreza, inversión en infraestructura y la distribución del crecimiento económico. Y en años más recientes se buscó impulsar el crecimiento y la vigilancia de condiciones que reproducen la desigualdad en la distribución del ingreso y la riqueza. Sin embargo, la política social en México ha sido establecida por el Banco mundial y por el Banco Interamericano de Desarrollo, que han impulsado desde los años ochenta “la promoción del crecimiento económico como el factor crucial para superar la pobreza; la reducción del gasto social y la búsqueda del aumento de su productividad en términos de costo-beneficio” (Barba, 2009: 345). Esta política actualmente permanece vigente. Desde el tratado de libre comercio, México se sitúa como un país que le

apuesta a la inversión extranjera y a la venta de materias primas, así como a desarrollar una economía basada en la maquila. Ciertamente, “la maquila de exportación de México y los programas similares de importaciones temporales para la exportación –todos estos realizados en su casi totalidad por las mismas empresas, en comercio intra-firma y con fuerte inversión externa– cubren cerca del 80% de las exportaciones manufactureras mexicanas” (Andrade y Puyana, 2010: 21).

Sin embargo, las sucesivas crisis económicas en México desde antes de los años 80’s, 90’s, 2000 y 2009, por la adopción de este nuevo modelo económico neoliberal, han sido ocasión de que muchas familias buscaran una mejor calidad de vida al migrar hacia EUA. La estrategia del Estado mexicano ha sido la implementación de una política social que se ha centrado de una manera estratificada y pro-mercado. Por ejemplo se ha centrado en la pobreza, la salud, un esquema de pensiones y el desempleo. Esta adopción de la política social se perfila según las recomendaciones del Banco Mundial, el Fondo Monetario Internacional y el Banco Interamericano de Desarrollo a la institucionalización de la desigualdad. Además, estas medidas en términos económicos se han manifestado en abaratar el trabajo, una fuerza laboral cada vez más precaria y una caída de los salarios reales. Asimismo, la política económica de los gobiernos neoliberales en México ha mantenido una política social asistencial que tiende a recrudecer las condiciones de desigualdad estructural. Existe una fragmentación de los servicios en salud, jubilación, acceso a la educación entre otras condiciones. Es decir, en México el régimen de bienestar permanece segmentado por diferentes expresiones históricas que se han institucionalizado frente a las condiciones pro-mercado en detrimento del beneficio social, (Barba, 2004; 2009).

Todo lo anterior claramente se ve reflejado en los índices de crecimiento económico los cuales prácticamente se han estancado en un índice no mayor a 3%, y que la economía mexicana ocupe el lugar 14 a nivel de la economía mundial. Ello significa que el sostenimiento de las necesidades de los hogares sea costado a través del trabajo informal tanto de hombres como de mujeres. En efecto, el régimen laboral mexicano es precario debido a un círculo vicioso negativo que mantiene un elevado número de trabajadores informales, lo que impacta en el salario en México, el cual es central para pensar sobre el desarrollo de una economía interna, y el fortalecimiento del poder adquisitivo. Sin embargo, existe una política de vigilancia sobre el

salario como estrategia de control para prevenir la inflación, así como una coalición manifiesta en un tipo de política laboral de sectores empresariales mexicanos que mantienen el salario mínimo depreciado lo que disminuye el poder adquisitivo del trabajador. Esto crea un circuito de mayor trabajo por menor remuneración, y por tanto, hace que la informalidad refleje las condiciones de falta de protección social en un 60% aproximadamente de la población en México. Es viable referir que el 30% de empleados de la población cotiza en IMSS. Y la informalidad se recrudece porque en México persiste una constante migración dentro del país, de lo rural a lo urbano, y de un estado a otro, por la precariedad de las condiciones laborales. En efecto:

“México es el país que ilustra de mejor manera el peso del sector informal en el total de la ocupación. El sector informal se relaciona con la baja productividad, las bajas remuneraciones y la pérdida de elasticidad producto del empleo. Si se considera como informal todo el empleo que no está registrado ni en el Instituto Mexicano del Seguro Social ni en el Instituto de Seguro Social de los trabajadores del Estado, se tiene que la proporción de los informales en el total, representó en 2008 cerca del 64% de la fuerza laboral empleada” (Barba, 2011: 159).

Ello remite a dos formas de aprovechamiento laboral, por un lado, en depreciar la mano de obra y por tanto precarizar el salario. Por otro lado, ante las inversiones que se presentan en algunos temas específicos en el rubro de la maquila capacitar a los trabajadores en habilidades y destrezas que impliquen potencializar la fuerza del trabajo. Ambas rutas implican un paradigma de desarrollo laboral centrado en la maquila.

Es común por tanto que las personas en México enfrenten el constante riesgo de la precarización salarial, laboral, de salud y de pensiones. Desde una sobrecarga familiar, una solidaridad cada vez más vulnerable por los pocos recursos dentro de la familia (falta de tiempo, precariedad económica, informalidad laboral y hacinamiento en la vivienda) y la comunidad y la oferta del mercado. En efecto, la precariedad laboral o la informalidad en la fuente de ingreso salarial se vincula con la informalidad en la procuración y protección social, la cual descansa en el individuo quien es responsable de buscar y proveerse dicho bienestar.

Se trata de una hibridación de las formas de bienestar social en las que el Estado mexicano mercantiliza paulatinamente las necesidades de salud, educación y jubilación de la población. Por ello la política en salud en México tiende a depositar en las familias que ellos mismos paguen los gastos. Esto es evidente cuando el Estado sólo ofrece una cobertura parcial desde un esquema de salud básico ofrecido por el Seguro Popular. Lo que favorece la incorporación del mercado en el área de la salud para ofrecer servicios de atención sanitaria según una cobertura privada, por ejemplo, mediante los seguros médicos. Sin embargo, las condiciones de regulación en salud por parte del Estado mexicano no han sido evidentes en mecanismos adecuados de regulación de la competencia entre aseguradoras y prestadores, quizá porque el mayor porcentaje de la población recurre a la seguridad pública en salud.

Una vez que se adopta el modelo neoliberal como forma de modernización para el país, se desarrolla una política económica que favorece la entrada a capitales extranjeros en una clara tendencia pro-mercado y de crecimiento hacia el exterior. Se cristaliza un proceso de privatización permanente de las instituciones paraestatales. Por otro lado, el auge del petróleo ha significado para la economía en México y la economía política un recurso para mitigar las condiciones de vida de la población. Por ejemplo, al brindar subsidios focalizados a sectores vulnerables, estos programas han sido financiados por los ingresos obtenidos del petróleo en la recaudación fiscal. Esta estrategia de financiamiento ha permanecido aun en las coyunturas del México en la alternancia, por ejemplo, la política social de los sexenios gobernados por el Partido Acción Nacional en los años de 2000 a 2012, (Aziz, 2012).

El tema de combate a la pobreza extrema ha sido atendido mediante el programa *Oportunidades* el cual en un aproximado de 94% del presupuesto era destinado a transferencias directas a los hogares mientras que el 6% estaba destinado a gastos operativos (De la Torre, 2005). El programa *Oportunidades* se enfoca directamente en nutrición, salud y educación y el diseño del programa está orientado hacia mujeres y niños. Con el retorno del PRI en el año 2012, se continúa la focalización del programa. Por ejemplo, al implementar un programa focalizado a una población de personas en etapa de vejez. Así como el programa llamado “Cruzada Nacional Contra el Hambre”. Ambos programas suponen la continuidad de política social de corte asistencial y no resolutive, en términos de la creación de un Sistema Nacional de Bienestar.

Sin embargo, las recientes reformas en México impulsadas por el gobierno de Enrique Peña Nieto actualizan el modelo neoliberal. Desde una lógica que persiste en mantener y desarrollar la productividad para aumentar la capacidad salarial de los trabajadores, ello lo justifican en que podría conducir a un mayor valor agregado. Estas reformas serían reguladas mediante una actualización permanente de los mecanismos que implican. Así como la implementación y ejecución de estos mecanismos en aspectos concretos. Por ejemplo, la apertura del sector energético en México que desde sus planes inyectará formas de atracción en inversión extranjera, pero al mismo tiempo requerirá la vigilancia sobre el cuidado del medio ambiente y la creación de monopolios. Estas reformas refuerzan también la protección del modelo neoliberal desde la colocación de responsabilidades tributarias sobre la clase media en México como estrategia de recaudación fiscal. Se podría decir que se fortalece un desarrollo basado en una alta productividad de parte de los trabajadores. Pero implica el reto de ser reformas desde un paradigma tecnócrata que ha impedido la participación de más actores políticos en el establecimiento de un pacto social, lo cual vulnera el acuerdo entre quienes asumirán el peso de ellas. Estas reformas dejan de lado un posible aumento en el gasto en áreas de salud, educación o nuevos sectores sociales en permanente vulnerabilidad como son la niñez, la juventud, las mujeres, las personas en situación de vejez y las personas con discapacidad.

En definitiva, el caso de México y su desarrollo sustentado en estrategias de exportación, ha favorecido el desarrollo de monopolios que acumulan capital económico y político. En México después de la crisis de 1994 se debilitó la figura presidencialista y en el año 2000 con la alternancia en el poder se entra en un estancamiento que llevó a una década perdida mostrándose un avance congelado en el país. Hablamos pues de un modelo de bienestar donde el mercado juega un papel central, incluso es quien marca la agenda frente al Estado mexicano que se encuentra cooptado por poderes corporativos y fácticos. “El Pacto por México” de Enrique Peña Nieto apunta a implementar medidas neoliberales. Ello fortalece las privatizaciones, la reducción del déficit en deuda pública, una orientación exportadora y apertura a los capitales en inversiones específicas en áreas estratégicas de ganancia a corto y mediano plazo, como lo apuntan las reformas en materia de inversión en petróleo y electricidad. En definitiva, se trata de un desarrollo según lo establece los lineamientos del Consenso de Washington. Definitivamente, habría que señalar que actualmente en México con el gobierno de Enrique Peña Nieto al

consumarse las reformas sugeridas por el Consenso de Washington se consuma una serie de medidas encaminadas a la defensa de proyectos de corporativos multinacionales.

Por otra parte, la concentración de la riqueza y la orientación a un comercio exportador con Estados Unidos de América principalmente, explican cómo funciona la economía en México la cual depende de las condiciones globales. El desarrollo en el caso de México ha estado centrado al papel cada vez más protagónico del mercado en la toma de decisiones, que sin duda condiciona en cierta medida las políticas del Estado mexicano. Algunos de los retos en México se presentan en lograr un desarrollo democrático, económico, social y de participación ciudadana, y el desarrollo y generación de empleo formal dentro de un crecimiento económico sostenido. México mantiene un modelo de desarrollo económico basado en la inversión de capitales de especulación en áreas específicas y una relación de dependencia con Estados Unidos. En efecto, aunque la configuración del régimen de bienestar mexicano se define por su trayectoria histórica de ciertas coaliciones en el pasado entre los actores involucrados, por ejemplo, en lograr la creación de instituciones con cobertura universal como han sido, el IMSS, ISSSTE, Seguro Popular, etc., lo cierto es que actualmente son escasas las coaliciones políticas entre el Estado, el mercado, los sindicatos y los empresarios. Ello se traduce en una duplicación entre los programas a nivel federal, estatal y municipal, así como la desarticulación entre los esfuerzos para su ejecución. Esta fragmentación del régimen de bienestar mexicano tiene por resultado una alta exclusión social y política de grandes capas de la sociedad. Por ejemplo, la preservación de trabajos en el sector exportador, mientras que se precarizan las condiciones laborales de producción en la economía interna, por ejemplo, en lo agrario y la subcontratación. La tragedia en México es la desregulación laboral que sedimenta una crónica exclusión social y política (Barba, 2004; 2007), (Barba & Valencia, 2014).

Finalmente, podemos referir que al recuperar la trayectoria del caso mexicano, el cual transita desde un paradigma de seguridad social hacia la adopción de un paradigma de carácter residual, evidencia que “en las últimas dos décadas, el sistema de protección social de México ha transcurrido por dos caminos. Por un lado ha habido una limitada expansión del gasto y la integración de las políticas de seguridad social y, por el otro, se ha visto un notorio aumento de los programas no contributivos para proteger a los más pobres y vulnerables” (Valencia & cols., 2013: 39).

Régimen de Bienestar en México en el contexto de sus crisis

Si partimos de considerar que el bienestar en México es una construcción por medio de la participación de diferentes actores como son el Estado, el mercado, las familias y la comunidad (Esping-Andersen, 2000), entonces es necesario referir que estos actores se encuentran en el contexto de crisis en el plano económico, político y social, de allí la importancia de brindar un perfil de las crisis que se viven en el México de hoy.

Crisis económica:

La constitución del sistema económico mexicano se caracterizó entre los años 1940 y 1980 en ser una economía enfocada al mercado interno. No obstante, al adoptarse un modelo neoliberal como forma de modernización en México, desde los años 80'a la fecha, se ha transitado de un interés en el mercado interno hacia una apertura que privilegia el comercio exterior. En este nuevo escenario, es viable suponer que el modelo neoliberal al desembocar en inevitables crisis debido a los procesos de recurrente acumulación, y las exigencias de reacomodo en la construcción del mercado impulsado por la innovación tecnológica, busque establecer reglas rígidas que favorezcan su acumulación, pero que vulneran los recursos de cohesión social frente a una tendencia de monopolizar la oferta y la demanda de ciertos bienes de beneficio social. Por ejemplo, las comunicaciones, el transporte, recursos alimenticios, etc. El mercado al desarrollar mecanismos de acumulación entra en tensión con las necesidades sociales. Es viable preguntarnos qué tanto el Estado mexicano puede hacer frente a los intereses de corporativos nacionales, como son el poder de las comunicaciones en casos concretos como Telmex, Televisa y Tv Azteca. Igualmente, es posible identificar la clara dependencia económica de México respecto de la economía de Estados Unidos de América, lo cual lleva a México hacia una desaceleración económica con abierto desempleo, disminución de remesas y estancamiento de la economía en general.

La crisis en el plano económico en el caso mexicano no sólo se resume en que el Estado haya asumido una deuda financiera adquirida por los bancos como es el caso del Fobaproa, que requirió un rescate bancario calculado en 552.000 millones de pesos. Sino que la crisis económica también se vincula con un esquema de dependencia financiera de la economía de EUA y de las medidas que favorecen prácticas monopólicas de acumulación en México como es

el caso de la presencia de corporativos que generan gran rentabilidad financiera a costa de un sistema económico que reproduce la exclusión, la desigualdad y la perforación de los valores democráticos. Es un problema que se refleja en el aumento de la pobreza entendida como pérdida de sus capacidades.

Crisis política:

La crisis política en México radica en que no se han logrado construir los mecanismos de participación ciudadana que no legitime cierto orden político centrado en los partidos, la legitimidad de los partidos es una herencia del escenario político postrevolucionario en México. El cual se puede entender a partir de un esquema autoritario y corporativo. Desde una plataforma ideológica centrada en la verticalidad y el proyecto de desarrollo hacia el mercado externo. Un ejemplo, de crisis política es el proceso de configuración de las izquierdas y su conflagración en la pugna interna que les lleva a la búsqueda del poder en los territorios y espacios municipales parcialmente conquistados. En efecto, hablamos de la creación de monopolios en el poder, y en específico de tres partidos dominantes, el PRI, el PAN y el PRD, es la partidocracia. Es un anquilosamiento de las estructuras de ejercicio de poder en los cuales intervienen los intereses de poderes fácticos. Es decir, la política en México está determinada por los privilegios corporativos. Los políticos son financiados por los corporativos en México como claramente lo revela el proceso electoral en el que fue “electo” Enrique Peña Nieto. Igualmente, la crisis política en México está mediada por el crimen organizado en la penetración de las estructuras del Estado, lo que remite a una crisis institucional.

La crisis política se asocia a su vez a la crisis del bienestar social, es decir, queda en evidencia la adopción de una política social que tiene una vinculación complementaria con la política económica de corte neoliberal. Una política social refuerza y mantiene la asistencia social a grandes poblaciones vulnerables, mientras que la política económica privilegia una depreciación laboral en el salario remunerado.

Crisis social:

En el régimen de bienestar mexicano el papel de la familia resulta central. No obstante, las formas de familia en México experimentan una constante reconfiguración a nivel cultural, lo que implica a su vez una modificación en el anclaje de lo simbólico. En México la sociedad se

encuentra en una hiper-fragmentación en lo rural y en lo urbano. Esta condición de transformación socio-histórica en la segunda mitad del siglo XX, se ha vivido en México bajo un proceso de urbanización acelerada que prácticamente aseguraba que cualquier profesionista varón al formar su familia en el espacio de lo urbano fuera quien suministrara los recursos para el sostén familiar. Actualmente, la precarización de las formas de vida salarial, las constantes migraciones y la disminución en la tasa de natalidad son condiciones que han regulado la dinámica social en México. Si bien es cierto que las familias son centrales en el régimen de bienestar en México, lo cierto es que las reservas en sus recursos se agotan por una excesiva sobrecarga hacia las mujeres, el descenso de la tasa de natalidad, el aumento de las migraciones y la constante de incurrir en gastos catastróficos, lo que implica para las familias destinar más del 30% del ingreso económico para sufragar los gastos originados por la recuperación de la salud. Todo ello evidencia sin duda la crisis en el sistema de bienestar en México.

Igualmente, al reflexionar sobre el plano de las familias es importante considerar el plano comunitario. En efecto, pensar desde la comunidad en México es pensar desde la diversidad étnica, urbana y rural que conforma la convivencia social. Desde estas dimensiones de la realidad actual se experimentan modificaciones vinculadas con el rompimiento del vínculo social. Por ejemplo, la creación de formas de relación centradas en el individuo que paulatinamente consolida un individualismo que puede implicar una ruptura con la cohesión social. Definitivamente, lo que está en juego en la modificación de relaciones de convivencia social al interior de la comunidad, que están determinadas por las reglas que regulan el reparto y distribución de la riqueza. Ello representa una crisis en el establecimiento del vínculo social el cual se fractura en la vulneración y ruptura de mecanismos de solidaridad social, que sin duda son elementos centrales en la configuración del bienestar social.

La categoría de bienestar permite reflexionar sobre los sistemas que requieren construir y consolidar, reglas y principios adoptados por los actores en la creación de un bienestar compartido. El caso mexicano de régimen de bienestar presenta el reto de ir más allá de un esquema de acumulación característico de la lógica de mercado, el cual supone un proceso de deshumanización. Igualmente, la trayectoria del régimen de bienestar mexicano supone los vaivenes de un modelo económico neoliberal como estrategia de modernización. No obstante, es evidente que el régimen mexicano presenta una alta exclusión social de grandes capas de la

sociedad. Ello es evidente en las crisis que presenta el México de hoy, en el plano económico, político y social.

Finalmente, el régimen de bienestar mexicano parece mostrar un recrudecimiento en la falta de inversión en protección y seguridad social y una persistencia de programas destinados a sectores que producen formas de clientelismo útiles en momentos de proselitismo electoral. Igualmente, el régimen de bienestar en México es fragmentado, dual, estratificado, segmentado y focalizado, características que se evidencian en la diferenciación de los servicios de calidad según la capacidad de acceso de los usuarios a los servicios. Por ejemplo, en el área de la salud, se presenta una hibridación o un régimen dual de bienestar al coexistir esquemas de atención institucional en servicios que ofrece el IMSS, ISSSTE y Seguro Popular, mientras que se privilegia un papel cada vez más central del mercado privado en el tema de la salud. Queda el reto de centrar una estrategia de desarrollo que recupere al trabajo como elemento central desde el cual se articula un beneficio para todos los trabajadores. El régimen de protección social débilmente se sostiene mediante la recaudación fiscal. Se busca conciliar la existencia de los mercados como formas de producción de bienes y garantizar los derechos de las personas en sociedad.

4.2. La asistencia social en México: una mirada desde la discapacidad

Como se ha dicho en el apartado anterior, el régimen de bienestar mexicano mantiene una complejidad en la falta de articulación de los programas destinados a la salud y a la atención de las personas con discapacidad. Los programas están focalizados a la atención de ciertos sectores sociales más necesitados en el país, lo que mantiene la desigualdad y la estratificación de los servicios, además, las políticas sociales están enfocadas a una reducción de la inversión social en la búsqueda de maximizar una mayor cobertura de los beneficiarios, subrogar la atención y una descentralización de los servicios en salud (Ordoñez, 2017).

En este contexto las instituciones públicas y privadas mantienen una participación cada vez mayor en ofrecer servicios ante sectores sociales diferenciados, y ello tiende hacia un modelo más residual del bienestar mexicano (Valencia & cols., 2013). En este sentido, la asistencia social puede ser vista desde las instituciones públicas y las privadas. En ambas formas pública y privada se identifica cierta similitud en la estructura institucional, la cual persiste un

mismo paradigma sobre la discapacidad. Ver a las personas con discapacidad desde una visión individual y necesitada, por tanto sujeta de asistencia social de parte del Estado o de las fundaciones altruistas.

Según la Ley de Asistencia Social, “se entiende por asistencia social el conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan el *desarrollo integral del individuo*, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, indefensión desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva”⁹. De modo que la asistencia social comprende acciones de promoción, previsión, prevención, protección y rehabilitación, de la persona que se encuentra en situación de riesgo o afectación por desnutrición, deficiencia en el desarrollo físico o mental, maltrato o abuso, abandono, ser víctima de explotación, vivir en la calle ser víctima de tráfico de personas o comercio sexual, trabajar en condiciones que afecten su desarrollo o por condición de discapacidad. La Ley de Asistencia Social en México obliga al Estado a brindar la prestación de servicios de asistencia jurídica y de orientación social; asimismo se obliga al Estado a prestar servicios básicos de salud hacia las personas que presenten alguna condición de discapacidad.

La institución pública encargada de brindar asistencia social a la población es el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), institución obligada por la ley de ser el organismo encargado de coordinar los servicios de representación y asistencia jurídica hacia personas que presentan una condición de discapacidad. Las funciones de este organismo son: el promover la formación, capacitación y profesionalización de personas en la prestación de servicios de asistencia social, operar establecimientos de asistencia social y llevar a cabo acciones en materia de prevención, y el diseño de modelos de atención para la prestación de los servicios asistenciales. En efecto, el SNDIF es el organismo que promoverá la coordinación entre los gobiernos de las entidades federativas y los municipios para el establecimiento de centros y servicios de rehabilitación física, psicología, social y ocupacional para las personas con algún tipo de discapacidad o necesidad especial. Sin duda, estos son algunos de los objetivos a cumplir por las instituciones públicas en la asistencia social en México.

En el caso de las Instituciones de Asistencia Privada (IAP) en México estas se enfocan principalmente en servicios asistenciales en el ámbito de necesidades específicas de la

⁹ Diario Oficial de la Federación. “Ley de Asistencia Social” 2 septiembre 2004. Última reforma 23 de abril de 2013.

población. Por ejemplo, salud, educación, vivienda, alimentación, seguridad, discapacidad, entre otras. Las IAP mantienen diferentes esquemas de financiamiento que tradicionalmente se han vinculado con la donación. Aunque con la adopción y desarrollo de un modelo económico neoliberal se diversifican las formas de financiamiento de estas IAP, que pueden ser a manera de donación, en esquemas de copago, transferencias deducibles, transferencias en especie, etc. Entonces, ante estas diversas posibilidades de financiamiento se presentan también maneras de negocios posibles en el terreno de la asistencia social. En efecto, es el negocio de lucrar con la pobreza, y para ejemplo habría que referir que existen IAP que tienen un fin monopólico de sacar un margen de ganancia económico en el crecimiento de mayores números de población en vulnerabilidad o pobreza extrema, sobre todo ante políticas que tienden hacia la residualidad y el desmantelamiento de las instituciones públicas de seguridad y asistencia social. De allí entonces la importancia en transparentar de parte de ciertas IAP el manejo de sus recursos y los diferentes esquemas de financiamiento en los que se incluyen aportes públicos, donaciones, deducibles, y un sinfín de intereses de corte neoliberal. Ante estas posibilidades de lucro resulta de vital importancia someterse a una vigilancia de auditoria, de transparencia y de hacer visibles las formas de operar en sus esquemas de financiamiento de las IAP, las Asociaciones Civiles, Sociedades Civiles, etc.

Es posible señalar que la lógica de las fundaciones en México se mantiene bajo una figura jurídica que tiene un objeto social y que administra un patrimonio aportado por el patronato. Las fundaciones en México tienen beneficios fiscales. Aunque habría que señalar que las fundaciones filantrópicas o caritativas mantienen un interés privado. Igualmente, resulta de interés la relación que se establece entre el diseño de programas sociales y la asistencia social privada, en donde parece existir la complementariedad entre esquemas de participación de la iniciativa privada con lógica financiera de inversión, por ejemplo, para deducir millones de pesos en impuestos, de parte de las empresas participantes y la omisión del Estado en la construcción de instituciones fuertes que brinden asistencia social a la población.

Ante la precariedad del sistema de salud en México y el empobrecimiento de las condiciones de bienestar social fruto de diferentes condiciones de insuficiencia en el diseño de programas de política pública y social, surgen causas que pretenden contribuir a una mayor justicia social. Estas causas frecuentemente emergen desde el escenario de las organizaciones no

gubernamentales. En el caso del tema de la discapacidad existen diferentes asociaciones no gubernamentales que tienen como objeto el tema de las personas con discapacidad. Estas asociaciones prioritariamente se enfocan a la población de niñez, adolescencia y juventud (INEGI, 2002). Una asociación que sobresale por el tamaño de atención y cobertura es el Sistema Infantil Teletón que ofrece rehabilitación a la niñez en condición de discapacidad. La fecha de inicio de Teletón en México es 1997. Se trata de una organización que reúne a diferentes actores con la finalidad de construir, poner en funcionamiento y dar mantenimiento a centros de rehabilitación pediátrica a lo largo y ancho del territorio mexicano.

En el tema de las personas con discapacidad es necesario subrayar el papel del mercado dentro de la construcción de bienestar social. Es importante estudiar y comprender las relaciones entre los actores Estado, mercado, familia y comunidad como lo establece Esping Andersen (2000), en el marco del proceso de institucionalización de la causa Teletón México. Partimos de preguntar *¿qué ofrecen instituciones pro mercado al bienestar social?* Y en el caso de Teletón habría que preguntar: ¿en qué sentido contribuye Sistema Infantil Teletón al bienestar de las personas con discapacidad?, ¿Qué representa la causa Teletón?, ¿Qué ofrece el Sistema Infantil Teletón como fundación privada de asistencia social hacia los niños con discapacidad y hacia sus cuidadores?

Al hablar de instituciones privadas orientadas al mercado se hace necesario comprender las lógicas en las cuales se sustentan, por ello es viable preguntar ¿cuáles son las utilidades generadas a partir de la asociación de varios actores sociales que participan en la creación de una cultura de la discapacidad como la que representa Teletón? Habría que señalar además que las instituciones de asistencia privada que con bienes de propiedad particular ejecutan actos con fines humanitarios de asistencia no están obligadas a dar utilidades a sus trabajadores, pero ello no significa que no creen utilidades concretas, por ejemplo, en bienes intangibles como es la presencia de la marca comercial Teletón, que supone un alto valor asociado a las empresas con las que se mantiene una alianza¹⁰.

¹⁰ "Teletón, la Mano Amiga, los colegios para los pobres, las fundaciones de caridad, los fondos de alimentos que tienen (Un kilo de Ayuda), Compartamos Banco... Esos instrumentos no sólo son obras de caridad sociales, de asistencia, etcétera; sino estructuras de vínculos y de prácticas de estos sectores que forman lazos e identidades y a su vez son parte de este modelo" (Aristegui, 2010: 91).

Finalmente, habría que referir que un paradigma asistencial entra en tensión frente a un paradigma de enfoque de derechos el cual plantea una visión sobre las personas con discapacidad desde la dignidad de la persona y por ello enfatiza un interés en el bienestar a nivel social y colectivo. Tal como lo sugieren las recomendaciones del informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas al referir:

El Comité insta al Estado Parte a establecer una distinción clara entre el carácter privado de las campañas Teletón y las obligaciones que el Estado debe acometer para la rehabilitación de las personas con discapacidad. Asimismo, le recomienda desarrollar programas de toma de conciencia sobre las personas con discapacidad como titulares de derechos¹¹.

Este pronunciamiento hace énfasis en colocar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, y por tanto no promover una visión de sus necesidades desde una paradigma desde la beneficencia o de la lastima.

4.3. Antecedentes históricos de la causa Teletón México: contexto económico-político

En este apartado se hace una recuperación histórica de la causa Teletón, abordando algunos elementos contextuales del surgimiento, expansión y consolidación del Sistema Infantil Teletón. Por un lado, se hace una breve semblanza de Fernando Landeros personaje central para entender la causa Teletón. Por otro lado, se realiza un análisis del discurso de Fernando Landeros que permite entender, en qué medida el discurso de la causa Teletón es reflejo de intereses de fundaciones afines al gran negocio de la asistencia social en México. Finalmente, se hace una recuperación de servicios otorgados por el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón de Occidente, CRIT Occidente.

Ante la conmoción política que significó el asesinato de Luis Donaldo Colosio y la posterior elección de Ernesto Zedillo Ponce de León como relevo electoral, es posible suponer que se requería ante este escenario de crisis nacional de una fuerte alianza estratégica entre actores centrales del poder en México. Esta alianza parece evidente entre Televisa, Televisión Azteca y la Secretaría de Gobernación en el manejo informativo de las elecciones del año 1994

¹¹ Naciones Unidas. “Informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas”, 3 de octubre de 2014, Versión avanzada no editada.

(Fernández & Paxman: 2013). Se trata de una alianza que supone cierto grado de consolidación entre estos actores. Las condiciones del país en los años pasados con los asesinatos del cardenal Juan Jesús Posadas Ocampo, José Francisco Ruiz Massieu y Luis Donaldo Colosio, llevaron a los inversionistas extranjeros a retirar en silencio y progresivamente sus capitales de inversión, lo cual hizo estallar una crisis económica en el año de 1995. Una crisis económica que en este mismo año alcanzó una tasa de interés de 85% en el mes de marzo.

Ante estos sucesos de asesinatos e incertidumbre política que permearon sobre los inversionistas y sobre la estabilidad económica, se evidenció un proceso de deslegitimación del proceso electoral en el año de 1994 el cual requirió de ciertos pactos dentro de las cúpulas de poder en México para garantizar la persistencia de un sistema de gobernabilidad centrado en la administración de la desigualdad y de los beneficios obtenidos por ciertos actores pertenecientes a la cúpula del poder en México. Entonces se actualizan las antiguas alianzas entre un sistema presidencialista y su vinculación con los medios televisivos de comunicación con el objetivo de otorgar cierta certidumbre al proceso electoral de las elecciones de 1994. No obstante, ello no significó que se soslayaran las consecuencias económicas de fuga de capitales y las pugnas a nivel de los vaivenes políticos. Parece incuestionable que las elecciones de 1994 el triunfo de Ernesto Zedillo Ponce de León se debió a cierto pacto político con el Partido Acción Nacional. Este pacto entre partidos sería evidente en una mayor apertura en las elecciones en el año de 1997 que marcan condiciones distintas en el ejercicio del poder entre los partidos, puesto que el Partido Revolucionario Institucional es la primera minoría en el Congreso de la Unión, seguida por el Partido Acción Nacional y el Partido de la Revolución Democrática. Se inaugura pues un sistema de partidos en el cual aparentemente ya no existe un monopolio absoluto, sino que se crea cierto sentido de democracia en México.

Es viable suponer además que ante estos vaivenes a nivel político, el sistema de poder en México requería cierta dosis de legitimación, es por ello que se buscaba lanzar una campaña positiva de unidad nacional¹². Y en el año de 1997 se busca con un programa televisivo recaudar

¹² Esto mismo ha ocurrido en el país de Chile a decir de Ximena Casarejos: “Teletón ha sido un antes y después para la sociedad chilena. En 1978, cuando germinó la obra, el país estaba dividido política y socialmente” (Entrevista a Ximena Casarejos Directora Ejecutiva de la Fundación Teletón Chile. Boletín informativo Oritel. <http://oritel.org/rehabilitacion>). Al respecto es preciso señalar que después del golpe de estado en el año de 1973 por Augusto Pinochet, Chile permaneció en una polarización social y bajo una permanente práctica de persecución, secuestro, tortura y asesinato de los opositores del nuevo Régimen Militar. En donde se adoptó un

dinero para la construcción de un centro de rehabilitación. De allí que para el año de 1997 mediante un proyecto de unidad nacional se enfatizan valores de amor, generosidad y solidaridad con la invitación a donar ya sea en depósito bancario, en alcancía o en deducción de impuestos. En efecto, en este contexto es que surge la Fundación Teletón, la cual fue creada en el año de 1997 por la plataforma de Fundación México Unido A.C. Además habría que señalar que en este mismo año fallece Emilio Azcárraga Milmo, y al asumir la dirección de la empresa televisa su heredero Emilio Azcárraga Jean, éste mantiene una cercanía con la causa Teletón desde el inicio al firmar el acta constitutiva de Fundación Teletón. En el año de 1997 Landeros a sus treinta y cuatro años crea junto con otros empresarios la Fundación Teletón. Institución que dentro de sus objetivos son el de ayudar a los niños con discapacidad, en su rehabilitación y la construcción de centros de rehabilitación.

La atención de las personas con discapacidad en México ha sido tradicionalmente relacionada con la asistencia social. Dentro de los antecedentes históricos de la causa Teletón, es necesario referir que la atención a la discapacidad en México se vincula considerablemente con la asistencia social como ya se ha señalado. Sobre todo, ante los vacíos que el Estado ha dejado al disminuir su inversión en seguridad social para mantener un paradigma de asistencia social centrado en esquemas no contributivos.

Ya señalábamos anteriormente algunos objetivos y acciones a cumplir en la promoción, previsión, prevención, protección y rehabilitación de personas que se encuentra en situación de riesgo: algunas de estas tareas son asumidas por la asistencia social privada, ya sea en su área de acción en general o con la misma población atendida. En este contexto, las fundaciones privadas como la causa Teletón reproducen un paradigma de beneficencia, caridad, altruismo, filantropía y asistencia a los sectores más necesitados dentro de una sociedad, esto es, bajo un esquema de financiamiento versátil que involucra empresas, presupuesto público, campañas de donación, etc. Es el caso del proceso de Institucionalización de la causa Teletón en México, que actualmente ha logrado la creación de 21 Centros de Rehabilitación Infantil Teletón (próximamente el CRIT 22 en Tijuana), un Centro de Autismo, un Hospital de oncología pediátrica y la incursión hacia el territorio de Estado Unidos de América con Teletón USA.

Inicio, expansión y consolidación del Sistema Infantil Teletón

La fundación Teletón México mantiene una conexión estrecha con la *Organización Internacional de Teletones (Oritel)* Institución internacional que tiene presencia en 13 países, y que desarrolla la formación y capacitación de profesionales de la rehabilitación a nivel internacional con un modelo global como es la Organización Internacional de Teletones (ORITEL)¹³.

En una primera etapa Sistema CRIT mantiene objetivos centrados en la construcción de los primeros CRIT, México, Occidente, Oaxaca. El diseño de atención hacia los niños con discapacidad bajo un Modelo Médico de rehabilitación. El proyecto liderado por Fernando Landeros, en el año de 1997 formalmente se inicia en el primer evento Teletón con la finalidad de mantener una recaudación monetaria destinada a la construcción del primer centro de rehabilitación, abierto en el año de 1999 en el municipio de Tlalnepantla Estado de México. Habría que señalar además que la colocación de la primera piedra en la construcción de CRIT Occidente fue realizada por Ernesto Zedillo Ponce de León en el año 2000. El presidente Zedillo menciona: "Promover en la práctica esta nueva cultura ha sido uno de los compromisos más importantes del gobierno", subrayó ante decenas de personas que se dieron cita en las instalaciones del centro, entre las que destacaron directivos de medios de comunicación; el arzobispo de Guadalajara, Juan Sandoval Iñiguez; el gobernador de la entidad, Alberto Cárdenas; el presidente de la Fundación Teletón México, Fernando Landeros; locutores y la cantante Lucero¹⁴.

Las certificaciones del Sistema CRIT de parte de instituciones de salud y la fase de expansión forman parte de la segunda etapa de Centros de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón el cual sugiere tener una perspectiva humanista siguiendo una visión biopsicosocial (Parodi, 2008). Como tercera etapa es posible considerar a la fase de la consolidación y enfrentamiento de cuestionamientos hacia la causa Teletón, que surgen con mayor fuerza al evidenciar sus orígenes, su relación con Grupo Televisa, las prácticas monopólicas sobre el tema

¹³ ORITEL hace referencia a la Organización Internacional de Teletones que mantiene una presencia en diferentes países en el mundo y que por medio de donaciones promovidas por las televisoras y los medios de comunicación mantiene una recaudación anual destinada para la construcción de espacios de rehabilitación a niños con discapacidad (<http://oritel.org/rehabilitacion>).

¹⁴ La jornada "Inauguró Zedillo el Centro de Rehabilitación Teletón Occidente", sábado 30 de septiembre 2000.

de la discapacidad, su relación con la congregación *La Legión de Cristo* y la relación que se mantiene con los gobiernos¹⁵.

En efecto, la fase de consolidación se marca también por el proceso de mayor autonomía en la formación de enseñanza superior de profesionales que mantienen una perspectiva cercana al Sistema Infantil Teletón. Este proceso remite a la creación en el año 2000 del Instituto Teletón de Estudios Superiores en Rehabilitación (ITESUR), que para el año 2013 se transforma en la Universidad Teletón. Esta fase de consolidación puede verse reflejada en los vínculos más claros entre la causa Teletón y los diferentes niveles de gobierno. Por ejemplo, para la inauguración del Centro de Autismo Teletón el Gobernador del Estado de México Eruviel Ávila declara: “La Fundación Teletón siempre hace proyectos muy nobles para la niñez de México y el que seamos nosotros sede de un CRIT más, pues a nosotros nos enorgullece mucho”. “Además, el presidente municipal y su esposa Tabata Rojas, entregaron a nombre del H. Ayuntamiento de Ecatepec, 300 mil pesos para colaborar con la Fundación Teletón y ayudar a alcanzar la meta 2011”¹⁶. “Por su parte el mandatario de la república Felipe Calderón, destacó la unidad y el apoyo en equipo que se da para estas nobles causas”. “A todos nos toca hacer algo; lo hacen con mucho cariño los papás y las mamás de los niños con autismo, y lo tenemos que hacer nosotros, quienes hemos recibido más en esta vida, cualquier cosa: talento o condición social o económica, recursos o patrimonio, tenemos que dar más; estamos obligados a dar más”¹⁷.

Mediante la vigencia de una cultura de la donación se mantiene una estrecha relación entre la causa Teletón y los diferentes niveles de gobierno. Ello queda ejemplificado cuando Enrique Peña Nieto acude a las instalaciones de Televisa junto con Angélica Rivera y sus hijos, para donar a la causa Teletón en el marco del evento teletón del año 2012. Recién había asumido su mandato y era el momento de crear el “Pacto por México”. Era preciso mantener un mensaje de unidad y apoyo entre los mexicanos. Sin embargo, ante los recientes señalamientos del

¹⁵ Raúl Olmos “La mafia financiera de los Legionarios de Cristo”, Revista Emeequis, 10 de junio de 2013, pp. 46-60. Raúl Olmos “El Teletón, la lucrativa creación de los legionarios”, Revista Emeequis, 17 de noviembre de 2014, pp. 38-45. Raúl Olmos “Entrevista con Fernando Landeros presidente de Fundación Teletón”, Revista Emeequis, 17 de noviembre de 2014, pp. 47-49.

¹⁶ Boletín de Noticias de Ecatepec de Morelos, Estado de México, 3 de diciembre del año 2011. “Construirán primer Centro de Autismo Teletón en Ecatepec”, Disponible en: www.ecatepec.gob.mx/boletines/show.php?boletin=895

¹⁷ Boletín de Noticias de Ecatepec de Morelos, Estado de México. “Colocan en Ecatepec primera piedra del Centro de Autismo Teletón”, 15 de marzo del año 2012. Disponible en: www.ecatepec.gob.mx/boletines/show.php?boletin=1008

informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, en octubre de 2014, hacia la causa Teletón, y la noticia de la *casa blanca* que se vincula directamente con Peña Nieto, ambos impactos mediáticos parecen distanciar la relación entre la causa Teletón y el presidente Enrique Peña Nieto¹⁸.

TABLA 7. EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL SISTEMA INFANTIL TELETÓN		
Número	Año	CRIT
1	1999	Tlalnepantla Estado de México
2	2000	Occidente Tlaquepaque Jalisco
3	2000	ITESUR (Universidad Teletón)
4	2001	Oaxaca
5	2002	Aguascalientes
6	2003	Saltillo Coahuila
7	2003	Irapuato Guanajuato
8	2005	Pachuca Hidalgo
9	2006	Chihuahua
10	2006	Tuxtla Gutiérrez Chiapas
11	2007	Nezahualcóyotl Estado de México
12	2007	Cancún Quintana Roo
13	2008	Altamira Tamaulipas
14	2008	Mérida Yucatán
15	2009	Poza Rica, Veracruz
16	2009	Gómez Palacio Durango
17	2010	Hermosillo Sonora
18	2010	La Paz Baja California Sur
19	2011	San Andrés Cholula Puebla
20	2011	Ciudad de México D.F.
21	2012	Centro de Autismo Teletón Ecatepec Estado de México.
22	2012	Acapulco Guerrero
23	2013	Michoacán
24	2013	Hospital Infantil Teletón de Oncología (HITO) Cd. Querétaro
25	2014	Teletón USA San Antonio Texas
26	2015	Tijuana Baja California
Elaboración propia, 2017, fuente de www.teleton.org		

Para el año 2015, el Sistema Infantil Teletón es una red de 25 unidades de formación, atención y rehabilitación pediátrica distribuidas a través del territorio mexicano. Es un sistema privado que se sustenta tanto de las donaciones privadas, como de las públicas. Se puede estimar que el Sistema Infantil Teletón aproximadamente ha beneficiado a 19 millones de personas con algún

¹⁸ Jenaro Villamil “Peña Nieto-Televisa: Los amores Teletón”, Revista Proceso, sección Análisis, 8 de diciembre 2014. Disponible en: <http://www.proceso.com.mx/?p=390170>

tipo de servicio. Esta forma de consolidación de basa en una estrategia que la Fundación Teletón México organización presidida por su presidente Fernando Landeros establece bajo los lineamientos del plan anual corporativo.

Si consideramos que el objeto social del Sistema Infantil Teletón responde a una mayor diversificación en atender a niños en condición de discapacidad, niños con autismo o en condición de diagnóstico oncológico, entonces tenemos que reflexionar también sobre la creación de valor comercial de la marca Teletón. Este valor comercial está implícito en una lógica institucional y el aumento de las ganancias dentro una lógica de mercado. En efecto, el objeto social de atención a niños en condición de discapacidad y el modelo de comunicación empleado mantienen una estrecha relación en el proceso de suscitar emociones de pena, culpa y empatía que lleven al televidente a una posible donación. Es decir, se trata de suscitar emociones que logren despertar en la audiencia televisiva sentimientos de ayuda y sobre todo acciones hacia la donación. Así lo demuestra el primer evento Teletón realizado en los días 8 y 9 de diciembre del año de 1978 en Chile por el conductor Don Francisco (Mario Kreutzberger), quien al hacer el cierre con los demás animadores y el público presente en el Teatro Casino Las Vegas fue felicitado, por los empresarios, artistas, técnicos y telefonistas. Pero el momento más emotivo llegó cuando Jorge Artus un niño de diez años con agenesia de extremidades superiores abrazó a Don Francisco por varios minutos haciendo que todo el Teatro rompiera en llanto¹⁹. Este acontecimiento se ha repetido una y otra vez en los diferentes eventos de la causa Teletón en México. Baste recordar a Jimmy, un niño de 9 años con síndrome de Fanconi, quien al participar en el evento Teletón en el año 2001 se ganó el cariño de la gente al cantar junto con el cantante Pedro Fernández, y después iniciar una carrera artística grabando dos discos, y participar en programas de talento infantil dentro de la empresa Televisa²⁰. Es viable suponer que el carácter mediático de los programas televisivos de la causa Teletón tenga la intención de conmover emocionalmente a las audiencias con la finalidad de lograr recaudar mayores donativos.

¹⁹ Entrevista a Jorge Artus. Por Eliana Bravo Portocarrero, en: Diario El Día, sección entretenimiento. "Jorge Artus: Creo que si hubiera tenido brazos igual habría pintado". Julio 2011. Disponible en: <http://diarioeldia.cl/articulo/jorge-artus-%E2%80%9Ccreo-que-si-hubiera-tenido-brazos-igual-habria-pintado%E2%80%9D>

²⁰ "Murió Jimmy, el niño consentido de México", La Opinión. 24 de Junio 2014. Disponible en: <http://www.laopinion.com/muere-jimmy-el-nino-consentido-de-mexico-teleton>

Efectivamente, el modelo de comunicación de la causa Teletón México está centrado en la creación de un reportaje a manera de capsula que muestra un caso individual de un niño o niña que presenta alguna condición de discapacidad por condición genética, de nacimiento o de accidente que se presenta como una tragedia en el marco de precariedad económica, cultural y social que vive la familia. El reportaje editado con música y una narrativa de tragedia personal suscita emociones de lastima, admiración por el esfuerzo del niño o niña por acudir a sus terapias en Teletón y lograr una mayor movilidad física, ello es utilizado por los presentadores de la cápsula, que frecuentemente son Marco Antonio Regil, Carlos Loret de Mola, Pedro Ferris, Galilea Montijo, la cantante Lucero, etc., que al presentar la capsula enfatizan la tragedia que ha vivido la persona, para después suscitar sentimientos en la audiencia que impulsen hacia la donación.

En el programa Teletón el apoyo hacia el otro acontece en el espacio de la tragedia que desencadena una solidaridad ante el afectado. La solidaridad de contacto ante el otro se torna una solidaridad basada en ofrecer una donación. Esto resulta evidente al medir de parte de los organizadores cuánto se logra recaudar con una historia de vida de un niño presentada a manera de capsula y relacionarla con el mayor nivel de recaudación en las sucursales bancarias una vez terminada la presentación de dicha capsula. Se pasa de la tragedia hacia la donación. Y en este sentido, la capsula es un acto de consumo por parte de la audiencia televisiva y a su vez la audiencia responde acudiendo a las sucursales de Banamex distribuidas en el territorio nacional de México.

Llama la atención la decisión de parte de los dirigentes de Teletón construir un CRIT en Nezahualcóyotl fruto de registrar el mayor número de donaciones por parte de los residentes de esta localidad. Esto puede reflexionarse desde la mirada de Marcel Mauss (2009) quien entendía que al donar se crea una relación entre donante y beneficiado, de tal forma que se mantiene una deuda permanente en la devolución de la donación.

Aunque habría que señalar que esta donación anónima implica una solidaridad individual expresada en el acto del depósito o transferencia bancaria; ello puede ser visto como la creación de una cultura de mercantilización de las relaciones humanas basadas en el anonimato y lo monetario. No muy lejos de la forma de proceder entre los Legionarios de Cristo y su relación con empresarios y medios de comunicación. En efecto, los legionarios de Cristo se mantienen

por las donaciones de grandes empresarios que son cercanos a la congregación. “Maciel [...] formó a los Legionarios: esa visión empresarial, mercantil, y ese pensamiento primitivo de una teología de la justificación, condescendiente, del mundo de los ricos” (Aristegui, 2010: 92). Y los Legionarios de Cristo son en palabras de Bernardo Barranco “un modelo empresarial. Hay una frontera muy delgada entre una empresa religiosa y una iglesia empresarial. Su nicho son los ricos. Los pobres, las obras de caridad y las obras de asistencia, son complemento de un modelo. Son vínculos de un tenue compromiso social, pero la esencia del modelo es cómo adaptar el Evangelio al mundo de los ricos” (Aristegui, 2010: 88). En este sentido es muy conveniente reflexionar sobre cómo esta práctica de la donación, según este modelo de caridad, se transforma en lucro²¹.

Semblanza de Pedro Fernando Landeros Verdugo²²

Dentro del proceso de institucionalización de la causa Teletón podemos referir que se identifican diferentes momentos, los cuales están referidos a la trayectoria biográfica del presidente de la Fundación Teletón **Pedro Fernando Landeros Verdugo** quien ha sido reconocido con la medalla al Mérito Cívico “Eduardo Neri Reynoso y Legisladores de 1913” otorgada por la Cámara de Diputados de México, en el año de 2013. Otros reconocimientos han sido el Doctor Honoris Causa por la Universidad Anáhuac Sur en el año de 2006, también ha recibido el “José María Velasco” otorgado por el Gobierno del Estado de México en el año de 1999. Habría que añadir que Fernando Landeros estudió derecho en la Universidad Iberoamericana y ciencias políticas en Chile, así como estudios en Harvard de Filosofía Política

²¹ Por ejemplo, el caso del redondeo en la cadena de supermercados Soriana el cual es captador de efectivo por cada redondeo, es decir, juntan la suma de capital del redondeo a lo largo de un mes y lo entregan a una institución de beneficencia, por ejemplo, Cáritas A. C., o Fundación Teletón, etc. Estas instituciones le emiten un recibo de donación a nombre de Soriana S. A. de C. V. y dentro de su declaración de impuestos Soriana deduce este dinero defraudando al fisco y pagando impuestos con la donación de todos los redondeos de cada mes obtenidos. En un cálculo de un día de quincena, por una caja podrían pasar 20 clientes por hora, y si lo multiplicamos por 15 cajas, y por 15 horas en que están abiertos los supermercados Soriana, con un supuesto de 25 centavos de redondeo por cada compra, nos da un total de \$ 1,125 pesos por tienda. En México existen 220 tiendas Soriana, Entonces ellos pudieran recaudar un total de \$ 247,500 pesos en un día de quincena. Además habría que señalar que todas y cada una de las donaciones son deducibles de impuestos para cada contribuyente, siempre y cuando se expida el comprobante fiscal, es decir, un comprobante de donación, resulta claro que es una evasión fiscal escondida tras cada redondeo. Este esquema de redondeo está también presente en las cadenas de supermercados Chedraui, Walmart, Oxxo, etc.

²² Semblanza sustentada del artículo biográfico de la Dirección de Servicios de Investigación y Análisis de la Cámara de Diputados LXII Legislatura. Disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/sedia/sia/re/RE-ISS-04-14.pdf>

y Sistemas de Gobierno Comparados y una maestría en Humanidades en la Universidad Anáhuac.

Fernando Landeros nace el día 7 de septiembre de 1963 en la Ciudad de México y es hijo del exgobernador de Aguascalientes el político priista Rodolfo Landeros y su madre Azul Landeros quien durante su vida trabajó de voluntaria en hospitales para enfermos mentales. En su temprana infancia Fernando Landeros estudia en el Instituto Cumbres y realiza un verano en la Dublin Oak Academy organización afiliada con los Legionarios de Cristo donde se enfatiza la dimensión humana en valores, virtudes y disciplina. La cercanía y el agrado por obras de caridad de parte de Fernando Landeros le conducen a un encuentro con el Papa Juan Pablo II y la Madre Teresa de Calcuta en los años ochenta en la Casa de la Congregación de la Misioneras de la Caridad de Santa Fe, experiencia que le impulsará a sus veintiún años a la creación junto con ocho personas más de la organización Gente Nueva²³ que participó de 1984 al 1994, y dentro de sus objetivos estaban la promoción de valores que condujeran a una mayor preocupación social sobre los mexicanos en pobreza, así como en participar en las tareas de ayuda hacia personas afectadas en el terremoto de 1985 en la Ciudad de México. Habría que referir que en el año de 1993 Luis Donaldo Colosio acudió al congreso de Gente Nueva debido a que su esposa Diana Laura Riojas de Colosio mantenía un vínculo muy cercano a la congregación. Así pues, es posible señalar que el perfil ideológico de la organización Gente Nueva ya presenta las semillas de lo que será la construcción ideológica de solidaridad social y la vinculación financiera con ciertos círculos de poder en México, sobre todo ligados a la Legión de Cristo, puesto que los fundadores de Gente Nueva eran jóvenes muy cercanos a Marcial Maciel, exalumnos de planteles educativos con el carisma de la Legión de Cristo y por tanto pertenecientes al *Regnum Christi*²⁴.

²³ Se trata de un apostolado de parte de la congregación *La Legión de Cristo* organización fundada en 1941 por el padre Marcial Maciel con anuencia del derecho pontificio y tiene como misión la extensión del Reino de Cristo en la sociedad.

²⁴ Tal como señala Bernardo Barranco el modelo financiero de la Congregación Legión de Cristo “abarca varias decenas de fundaciones, obras de caridad, iniciativas sociales, como Mano Amiga, Un Kilo de Ayuda, Teletón; redes sociales como Gente Nueva, escuelas técnicas, colegios, seminarios, universidades, etcétera. Además de la enorme infraestructura mobiliaria y de acciones; todo esto desagregado en diversos países como Estados Unidos, Irlanda, Italia, España, Chile, Brasil, Argentina y, por supuesto, en México” (La Jornada. Sección Política “El modelo empresarial de los Legionarios de Cristo”. Miércoles 21 de Julio de 2010).

Es posible suponer que Fernando Landeros en su estadía en Chile en el año de 1989, ya sea en su adolescencia (primer estadía en Chile) o en la etapa de estudios (a la edad de 26 años etapa de fundación de Gente Nueva en Santiago de Chile), haya presenciado la forma de organización de la Teletón en Chile. Y esta experiencia sería determinante para la construcción de un Teletón en México, en alianza estratégica con empresas, medios de comunicación y ciudadanía en México.

Para el año de 1993 Landeros a sus treinta años se vincula con el proyecto **Un Kilo de Ayuda**, institución presidida por José Ignacio Ávalos Hernández²⁵, que tiene por objetivo favorecer la distribución de alimentos a familias en situación de extrema pobreza y en condición de desnutrición, de allí que su misión sea “lograr un México donde todos seamos iguales, sumando esfuerzos con empresas, gobierno y sociedad civil a favor de la nutrición”. Es importante señalar que este programa de *Un Kilo de Ayuda* ha desarrollado un esquema de donación mediante la compra de una tarjeta adquirida en los supermercados, restaurantes o en establecimientos autorizados. Se trata de un esquema innovador que permite hacer una donación desde el anonimato, el lema publicitario se resume en la frase “que en México no exista un solo niño con desnutrición”, y el lema ideológico se pudo resumir en una frase de la Madre Teresa de Calcuta: “si no puedes alimentar a cien personas, empieza por una”. Así se ha consolidado la marca de donación *Un Kilo de Ayuda*, con una innovadora forma de donación que mantiene además una relación con patrocinadores de productos comestibles como aceite Gloria, arroz y frijol Covadonga, Nutrileche, chiles la Costeña y sobre todo la vinculación con súper mercados como Aurrera (hoy Walmart), Gigante²⁶ (hoy Soriana) y Comercial Mexicana. En efecto, *Un Kilo de Ayuda* es un programa que parte del diseño empresarial de la asistencia social, es por ello que mantiene una ayuda hacia las poblaciones en condición de desnutrición desde una lógica de tejer redes entre el mercado –con una lógica de marca registrada–, y el Estado, como lo muestra su participación en la reciente “Cruzada Nacional Contra el Hambre”, programa presentado el 21 de enero de 2013 por el gobierno de Enrique Peña Nieto e implementado por la Secretaría de

²⁵ Actual consejero de *Compartamos Banco*.

²⁶ Especial mención requiere la Fundación Gigante que vende la cadena de súper mercados a Soriana para continuar con sus activos en el rentable negocio de actividades altruistas en campos de salud, educación, atención de emergencias y catástrofes naturales, ya sea obteniendo donaciones directas o deduciendo impuestos. Al parecer en la era del neoliberalismo las fundaciones en general parecen reflejar la rentabilidad en la maximización de sus utilidades logradas mediante el gran negocio de la asistencia social. Por ejemplo, Fundación Altius, Fundación Gigante, etc.

Desarrollo Social y que tiene por interés abatir el hambre, la pobreza, la desnutrición y la marginación social.

La afirmación antes señalada cobra mayor vigencia en temas como salud, educación, vivienda, etc. En el caso de la educación en México existe una diferencia entre la calidad educativa entre la esfera pública y la privada. Al parecer existe una educación privada que está destinada a un acomodado estrato social que puede solventar económicamente el ingreso a escuelas de prestigio nacional o internacional. Mientras, por otra parte, existe una educación pública que parece estar destinada a la reproducción de ciertos esquemas de orden social en lo ideológico, en lo económico y en lo político. En este escenario de tensión es que en el complejo año de 1994 Fernando Landeros se incorpora a la Fundación México Unido²⁷, una institución cultural que tiene por misión promover los valores nacionales y que fue fundada por Diana Laura Riojas de Colosio con apoyo de la congregación *La Legión de Cristo*, y desde este espacio Landeros crea en 1995 el **Programa Lazos**, proyecto que se vincula con el apoyo a estudiantes en becas asistidas por padrinos, impulso de valores, mejoramiento de escuelas y otros beneficios que tienen por finalidad disminuir la deserción escolar en México.

Es posible señalar que después de 20 años de haberse creado el *Programa Lazos* tiene presencia operativa en 24 estados de la República Mexicana, divididos en regiones. Región Norte: Coahuila, Nuevo León, Tamaulipas. Región Noroeste: Baja California, Sonora, Chihuahua. Región Centro: Zacatecas, San Luis Potosí, Aguascalientes. Región Occidente: Guadalajara. Región Bajío: Guanajuato, Michoacán, Querétaro. Región Golfo: Puebla, Veracruz. Región Península: Yucatán, Quintana Roo, Tabasco, Chiapas. Región Metropolitana Hidalgo, Estado de México, Distrito Federal. Región Sur: Oaxaca, Guerrero.²⁸ En este proceso de institucionalización, un esquema de financiamiento del *Programa Lazos* se sostiene principalmente en la figura del padrino, que se trata de una relación comunicativa mediante cartas o escritos donde se mantiene el agradecimiento y la motivación de uno hacia el otro. La intención es crear lazos de generosidad entre padrino y ahijado, aunque el diseño de este esquema impide que se conozcan físicamente, sólo es posible mantener contacto con una comunicación mediada por el *Programa de Lazos*. En el *Programa Lazos* algunas empresas

²⁷ Se trata de un apostolado de parte de la congregación *La Legión de Cristo*.

²⁸ En los estados que no se tiene presencia del *Programa Lazos* es en los estados de Tlaxcala, Morelos, Baja California Sur, Sinaloa, Nayarit, Durango y Campeche.

aliadas son HSBC, Fundación Ara, Apeam, Grupo Aeroportuario del Pacífico, DHL, MetLife, Scribe, Nacional Monde de Piedad, Hemsá, Flextronic, Novartis, Continental, entre otros.

Ciertamente, desde los esquemas de donación se enfatiza la cultura de la caridad a nivel ideológico, y se promueven y difunden valores de dignidad, equidad, libertad, etc., anclados a referentes simbólicos de corte empresarial. Son valores que mantienen la promoción y difusión de cierto orden cultural y social, en un interés de mantener este orden social que tiene a la donación como centro. Se podría creer que el programa *Lazos*, al promover el desarrollo integral de las personas en condición de pobreza contribuye al emprendimiento social. Lo cierto es que se perpetúa un paradigma asistencialista y de beneficencia hacia las poblaciones en marginación social, cultural y económico. Es posible referir que financieramente legitima un sistema de empresas que deducen impuestos al donar a la causa *Lazos*. Algunos ejemplos son la relación entre Skechers y *Programa Lazos* que ponen a la venta de la pulsera "Alianza por la Educación", y lo recaudado se destina para una *Beca Integral* de un niño. Algunos ejemplos más son el redondeo en los súper mercados, y la donación en la red de cajeros Banamex, la compra de tarjetas "Regala Amor" vendidas en tiendas OfficeMax de la República Mexicana.

Para el año 2013 se diseña el cambio de imagen de Fundación Teletón. Se hace énfasis en ser el Sistema de Rehabilitación Infantil más grande del mundo, y se destaca en la campaña publicitaria que 'el Teletón lo haces tú': "El Teletón son los niños, sus papás, sus hermanos y amigos. Son los doctores, terapeutas y voluntarios; todos los que de manera directa o indirecta realizan un esfuerzo extraordinario para rehabilitar a los niños"²⁹. Los logros han sido la construcción del Centro de Autismo Infantil, y la construcción el Hospital Infantil Teletón de Oncología (HITO). Ante esto se refuerza de manera discursiva que "ello no hubiera sido posible sin la donación de miles de mexicanos, que juntos construyen historias de éxito y se mantienen unidos por México". Es de enorme relevancia la construcción de un discurso propio de parte de la causa Teletón que lleva a la definición de una realidad que presenta sus acciones altruistas con un sentido centrado en la donación.

Por otro lado, Fernando Landeros no solo ha mantenido un interés en la creación de fundaciones que tienen por misión la asistencia social, sino que además ha incursionado en actividades de carácter financiero, como lo muestra su participación de asociado en la institución

²⁹ Campaña 2013. "Gente Extraordinaria", 29 y 30 noviembre 2013. www.teleton.org

crediticia *Compartamos Banco*³⁰. Institución que ha mantenido un notable crecimiento desde su reciente creación. En efecto, es un proyecto que pasó de mantener una misión social a transformarse en una empresa que cotiza en la Bolsa Mexicana de Valores. Aunque mantiene la simpleza de su objeto social, ofrece un espacio a microcréditos bajo un modelo comercial y de micro finanzas.

Análisis del discurso pronunciado por Fernando Landeros Verdugo

En la comprensión de elementos ideológicos de la causa Teletón se realiza un análisis del discurso de Fernando Landeros en el marco de la recepción del Doctorado Honoris Causa otorgado por la Universidad Anáhuac México Sur, con la finalidad de recuperar algunos elementos políticos del contexto según la localización, el espacio, la referencia temporal, las normas y valores. Teun Van Dijk hace énfasis en señalar que el discurso presenta una situación única que da cuenta del contexto según las creencias presentes en el discurso y las referencias a la construcción del contexto. “El proceso de comprensión concreto es siempre un proceso tentativo permanente, que permite la reinterpretación continua” (Van Dijk, 2008: 44). El lingüista holandés declara que la relación del discurso con el contexto manifiesta una dimensión social, cultural y política.

Se explicita el discurso de Fernando Landeros Verdugo quien diserta en un discurso presentado en el año 2006 en el marco de la recepción del Doctorado Honoris Causa en Humanidades de la Universidad Anáhuac México Sur³¹, la cual forma parte de la red de universidades que pertenecen a la congregación de los Legionarios de Cristo. En su disertación Landeros Verdugo expone sus lecciones que la vida le ha dado. “Lecciones para amar y para ser felices”. En este discurso Landeros reflexiona sobre la felicidad como consecuencia de experimentar el mirar, el sentir, el despertar, el soñar y el amar. Subraya que la felicidad se presenta como una experiencia personal, y él considera que estas experiencias son lecciones de vida. La vida feliz “la he cumplido... como un dulcísimo regalo de Dios”, dirá y él considera además que la misión encomendada por Dios es personal y requiere descubrirse dentro del

³⁰ Compartamos Banco es una institución que tiene sus bases organizacionales en la Fundación Gente Nueva, por tanto mantiene un estrecho vínculo con la congregación *La Legión de Cristo*, y que ha tenido un desarrollo de micro créditos, y su desarrollo le ha permitido cotizar en la Bolsa Mexicana de Valores.

³¹ Boletín de noticias: “Distingue la Universidad Anáhuac México Sur a Fernando Landeros con el Doctorado Honoris Causa”. Disponible en: <http://web.uas.mx/web/xNoticia.asp?id=105&Nota=2>

corazón y al hacerlo viene la felicidad. Sin descubrir la misión personal no se está vivo aún. Puesto que vivir es una misión personal, y al cumplir la misión por la que uno ha sido creado entonces se es feliz.

Landeros hace una evaluación de su propia vida utilizando una metáfora que evoca la cruz, y en esta evaluación su conclusión es satisfactoria: “mi vida, ha sido profundamente feliz”. Y él considera pertinente “compartir las lecciones que la vida me ha dado”. Sin duda “la lección más grande y más importante es sin duda ésta: ¡Sólo el amor nos hace vivir!”. Se trata de “la llamada de Dios” la cual solo puede descubrirse por la inmensa felicidad que experimenta quien es llamado. Para Landeros el “amor y felicidad son una misma cosa, se confunden”. De allí entonces que el encuentro con la felicidad es descubrir que “la capacidad de amar [es] la que hace que la vida valga la pena de ser vivida”. “Los seres humanos tenemos una doble tarea: Amar para poder vivir en plenitud y sabernos amados para sentirnos completos y poder vivir también con plenitud”.

Pero ello no es fácil, más bien ello ha requerido encontrar un sentido a los eventos vividos: “descubrir que todo tenía un sentido, un maravilloso sentido”. “A lo largo de estos años, la vida, mis niños, mis colaboradores, mi país, Dios, han escrito un gran libro titulado Lecciones”. Son “lecciones para mirar y para sentir, lecciones para despertar y para soñar, lecciones para amar y para ser feliz”. Pero todo tiene un principio, “todo empieza por la forma en cómo miramos”. Desde el mirar para Landeros es lo que hace la diferencia entre las identidades de estos hombres. “Hay dos tipos de hombres: aquellos para los que todo es un milagro, y aquellos para los que nada es un milagro”; “La diferencia radica en cómo miramos”.

Mirar el dolor favorece convertirnos en mejores seres humanos. El dolor se interpreta como un motivo para la acción y para ser mejores seres humanos. Se trata del dolor que lacera y que nos lleva hacia la acción. Por eso, “mirar el dolor hay que hacerlo en silencio, con respeto; habría que detener el mundo y hacer una genuflexión, porque el dolor es sagrado y merece todo el respeto”. Para Landeros el dolor es un vehículo en la relación con el otro, el dolor como interpelación y para salir de la indiferencia. No obstante, en el tema de la discapacidad, partir del dolor en la causa Teletón supone asociar el dolor con la discapacidad, por lo tanto ello supone mirar a los niños en condición de discapacidad desde el dolor que lleva a vincular a la discapacidad desde el ángulo de la tragedia. El discurso de la causa Teletón y el discurso de los

derechos de las personas con discapacidad se tensan desde principios distintos, uno basado en el dolor y otro basado en la dignidad.

Efectivamente, la argumentación de Landeros radica en que el dolor es el vehículo que permite conectar los unos con los otros. Él manifiesta que las personas que donan al Teletón son las que tienen una capacidad de mirar y sentir, y en mayor medida son los niños y los que menos tienen. El modelo de comunicación de la causa Teletón es mostrar el dolor de miles de niños con alguna discapacidad con la intención de que las audiencias logren hacerlo un dolor propio. A este respecto se vincula el modelo de comunicación de la causa Teletón con mostrar el dolor.

Según Landeros se presentan dos vías en la formación de los hombres una es volver a mirar, para con ello volver a sentir y entonces poder actuar; la otra vía es la indiferencia de las personas que para ellos nada es un milagro. Los primeros son hombres que sueñan y que despiertan hacia un mundo diferente. Por ello es requisito soñar para luchar, y al soñar es posible movilizar a este país. “La única discapacidad es decir: no puedo”. Entonces el proceso de rehabilitación se entiende como un proceso en el que los niños van cumpliendo su sueño: poder caminar, poder hablar, poder ser como los demás.

Ante la desigualdad que se vive en México Landeros refiere que “la brújula que nos guiará será la de la pasión y la ética” para un mejor país. Pero si bien es cierto que se hace referencia a la desigualdad en el ingreso, en las comunicaciones, en la educación, en la alimentación, y cómo esta falta de atenuación en la desigualdad social impide una paz social. Landeros continúa en su argumentación brindando opciones centradas en la educación la cual desde su visión es el eje central del cambio en México. “Lo único que puede dar a México el cambio deseado es la educación”. A mayor educación menor delincuencia y violencia. La educación la concibe como capital humano y personal.

Finalmente, habría que referir que las reflexiones en torno a ser feliz las realiza Landeros desde una argumentación que carece de contexto. Se expone a la felicidad como una búsqueda de las personas en general sin dar cuenta de sus condiciones de vida estructural que precisamente son las que mantienen a estas personas en esta desigualdad. Es decir, se describen los síntomas de la desigualdad suponiendo que estos síntomas son la enfermedad cuando la enfermedad es de un orden endémico. De allí que Landeros suponga que lo macro sólo se resuelve en lo micro,

pensando en las personas, en cada uno de los mexicanos, y desde este razonamiento se individualiza la discapacidad y la posibilidad de lidiar con ella para resolverla.

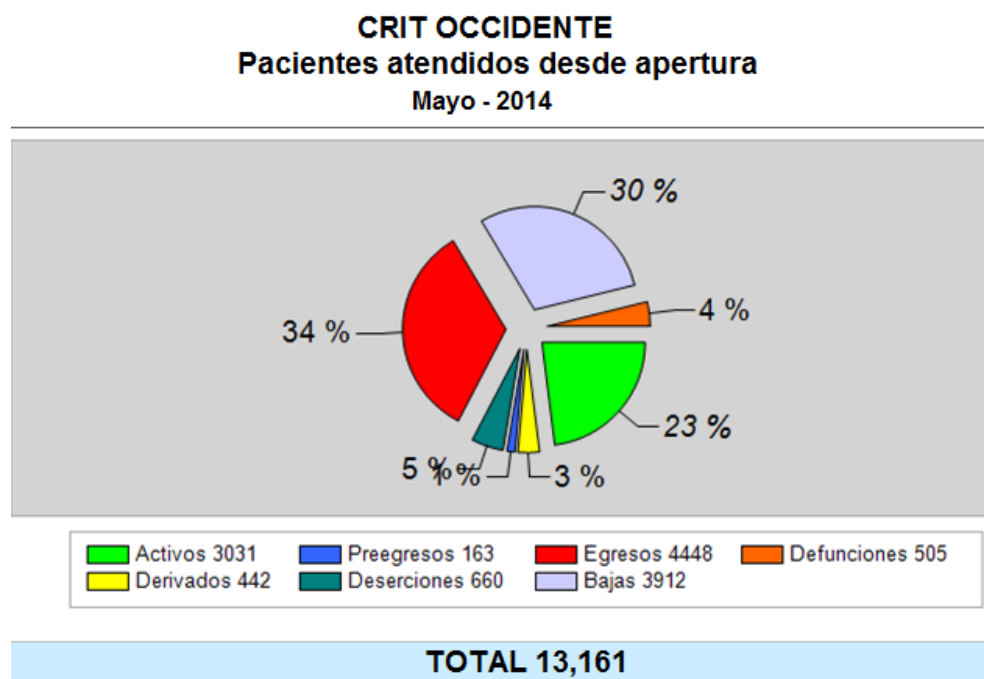
4.4. Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón de Occidente³²

El CRIT Occidente se inaugura el día 29 de septiembre del año 2000. Y desde la inauguración hasta la fecha ha mantenido una atención a niños que presentan una discapacidad neuromusculoesquelética. Actualmente CRIT Occidente tiene una plantilla aproximada de 200 colaboradores activos con distintas actividades definidas por áreas de especialidad y 208 voluntarias activas encargadas del contacto directo con los usuarios. El CRIT Occidente posee doce clínicas que tienen una capacidad de atención total de 3,000 pacientes. Estas doce clínicas están distribuidas en 6 clínicas en el turno matutino que atiende a 1,800 pacientes, mientras que 6 clínicas en el turno vespertino que atiende a 1,200 pacientes. Cada clínica está organizada por un médico especialista en rehabilitación pediátrica, terapia física, terapia ocupacional, terapia del lenguaje, atención de psicología familiar, integración social y atención al público. Asimismo, existen otros especialistas que brindan atención a todas las clínicas.

TABLA 8. SERVICIOS POR ESPECIALIDAD EN CRIT OCCIDENTE	
<ul style="list-style-type: none"> • Acompañamiento Tanatológico • Anestesiología • Comunicación humana • Electrodiagnóstico • Electroencefalograma • Emergencias • Enfermería • Genetista • Hidroterapia • Integración Social • Laboratorio de Movimiento • Neurología • Nutrición • Odontopediatría 	<ul style="list-style-type: none"> • Oftalmología • Ortopedia • Paidopsiquiatría • Pedagogía • Pediatría • Psicología Familiar • Radiología • Rehabilitación Pulmonar • Terapia del Lenguaje • Terapia Física • Terapia Ocupacional • Terapia rehabilitación pulmonar • Urología • Voluntariado y Atención al público.
Fuente. Elaboración propia 2017, en base a catálogo de servicios CRIT	

³² Descripción en base al Plan Estratégico 2013 "Sigamos soñando", y 2014 "Sistema Infantil Teletón: Una Institución de Prestigio", de CRIT Occidente.

TABLA 9. PACIENTES ATENDIDOS DESDE APERTURA



Fuente: Tablero CRIT Occidente Mayo 2014.

Total de población acumulada desde apertura del año 2000 al mes de mayo del año 2014 un total de 13,161. Este total de pacientes activos son 3031, pacientes derivados 442, pacientes con pre-egreso 163, pacientes con deserción 660, pacientes egresados 4448, pacientes dados de baja 3912, defunciones 505. Las condiciones de atención de alta especialidad de CRIT Occidente y la escasez de otras instituciones con la infraestructura de rehabilitación favorecen que exista una amplia lista de espera de parte de los usuarios los cuales prioritariamente presentan un estrato socioeconómico en una proporción de ingreso mensual de \$1,000 a \$5,000, representando un 54.85%; mientras que el 39.15% de los usuarios tienen un ingreso mensual de \$5,001 a \$15,000.

TABLA 12. ESTADÍSTICA ESTATAL DE PACIENTES

CRIT OCCIDENTE
Estadística Estatal de Pacientes
Mayo - 2014

Estadística Acumulada		
Estado	Pacientes	Porcentaje
Jalisco	2727	82%
Otros Estados	584	18%
Totales	3311	100%

Estadística por Estado de la República		
Estado	Pacientes	Porcentaje
Baja California Norte	3	0,09%
California	3	0,09%
Colima	84	2,54%
Durango	1	0,03%
Estado de México	1	0,03%
Guanajuato	1	0,03%
Guerrero	4	0,12%
Illinois	1	0,03%
Michoacán	175	5,29%
Nayarit	129	3,9%
Nuevo León	1	0,03%
San Luis Potosí	1	0,03%
Sinaloa	164	4,95%
Sonora	2	0,06%
Tamaulipas	1	0,03%
Veracruz	1	0,03%
Washington	2	0,06%
Zacatecas	10	0,3%
Totales	584	18%

Fuente: Tablero CRIT Occidente Mayo 2014.

Según por sexo al CRIT Occidente acuden usuarios hombres 57%, mientras que mujeres 43%.

TABLA 13. ESTADÍSTICA POR SEXOS

Mayo 2014

Masculino 1,895 pacientes	57%
Femenino 1,416 pacientes	43%
Total	100%

Fuente: Tablero CRIT Occidente Mayo 2014.

La constante transformación del Sistema Infantil Teletón se puede apreciar en el Plan Anual Corporativo del año 2013 bajo el lema: “Sigamos soñando”, en el que se estructura los respectivos planes estratégicos para cada centro de rehabilitación distribuido en la República Mexicana. Por ejemplo, del Plan Anual Corporativo la Mesa Directiva del CRIT Occidente dirigidos por su director general de CRIT Occidente Ing. José Ruiloba elabora el Plan Estratégico Anual. En el caso del Plan Anual Corporativo 2013 se hizo énfasis en las líneas estratégicas de inclusión sólida de pacientes, calidad continua, solidez económica, desarrollo de colaboradores y voluntarios, crecimiento interno, investigación y ciencia, plan de comunicación y relación con todos los grupos de interés.

Esta transformación de Sistema Infantil Teletón se identifica con mayor claridad en el Plan Anual Corporativo del año 2014 bajo el lema: "Sistema Infantil Teletón: Una Institución de Prestigio" y siguiendo con los lineamientos del Plan Anual Corporativo, se elaboró el Plan Estratégico 2014 para CRIT Occidente. El objetivo general del Sistema Infantil Teletón para 2014, fue lograr: “consolidar al SIT como una institución de prestigio nacional e internacional dentro del ramo de la rehabilitación”, por lo que en CRIT Occidente se mantiene el compromiso de elevar los estándares de calidad y cumplir al 100% todas las metas trazadas, además de los planes individuales en cada área. Ello supone abrir aún más las relaciones con otras instituciones afines, tanto de gobierno como privadas, así como instituciones educativas y medios de comunicación. Igualmente, una de los objetivos más importantes fue lograr las metas económicas trazadas para este año 2014, de manera que se logre operar con estabilidad y tranquilidad, en beneficio de las familias.

En la comparativa entre el plan Anual Corporativo del año 2013 respecto del año 2014 se identifica que el primero hace énfasis en la inclusión de pacientes a su escenarios de vinculación social, mientras que en el segundo se hace énfasis en la expansión de relaciones con otras instituciones. En efecto, el plan del año 2013 pone el acento en las familias, mientras que el plan del año 2014 pone el acento en la institución del SIT. Esto cobra importancia en relación a que en el año 2014 la causa Teletón ha sido objeto de fuertes señalamientos como las observaciones formuladas en el informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. El cual señala que:

Al Comité le preocupa que buena parte de los recursos para la rehabilitación de las personas con discapacidad del Estado Parte sean objeto de administración en un ente privado como Teletón. Además, observa que dicha campaña promueve estereotipos de las personas con discapacidad como sujetos de caridad³³.

Por ello es posible identificar un interés en SIT de mantener una campaña de mostrar evidencias claras de los servicios que ofrece. Así como en mantener una alianza estratégica con instituciones cercanas a la causa y desarrollar una mayor influencia a través de los medios de comunicación nacional y local. En el año de 2015 la campaña fue “ven, conoce y decide”, campaña de fomento a la donación, que ponía el acento en que las personas pudieran visitar un CRIT, y que al observar la gama de servicios que como institución de rehabilitación infantil ofrece, las personas asistentes pudiera optar por realizar su donación. Para el año de 2016 la campaña “tu donación es la solución”, claramente subraya un paradigma de la asistencia social sobre los niños con discapacidad los cuales requieren de una donación de parte de la sociedad.

4. 5. Reflexión sobre el régimen de bienestar asistencial mexicano: Análisis del Sistema Infantil Teletón

La participación de un actor privado, como es la causa Teletón que provee de atención y servicios a niños con discapacidad, es posible entenderlo en un contexto de desprotección social y de vacíos de cobertura universal. En efecto, el caso del Sistema Infantil Teletón permite identificar la persistencia de un régimen de bienestar mexicano dual, con carácter asistencial hacia el tema de la discapacidad. Aparte de implementar programas estratificados y focalizados a paliar necesidades apremiantes de ciertos sectores sociales y dentro de la ausencia de un plan de bienestar integral universal. El escenario en general se caracteriza por un contexto de desprotección a nivel de programas, estructuras e instituciones, reflejo de un bienestar social desarticulado, con falta de inversión en las necesidades sociales de sectores de la población más frágiles (Barba, 2007; 2007), (Ordoñez, 2009; 2017).

De acuerdo a los acontecimientos históricos de la década del 90', México acepto la apertura de su economía al suscribirse el Tratado de Libre Comercio. Este hecho no sólo impactó

³³ Naciones Unidas. “Informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas”, 3 de octubre de 2014, Versión avanzada no editada.

en un proceso de transformaciones a nivel político, económico y cultural, sino que además ha tenido un impacto a nivel de la emergencia de nuevas instituciones. Es el caso de la causa Teletón, organismo privado que mantiene la vigencia de un paradigma asistencial en el tema de la discapacidad.

Al revisar las condiciones del régimen de bienestar mexicano parece mostrar un abandono y falta de inversión de parte del Estado en programas de protección social. Se favorece con ello la emergencia de causas sociales desde el sector privado y mediante la creación de fundaciones que mantienen una forma elegante de evadir impuestos. En su caso, a través de modelos de caridad impulsados por medios de comunicación que participan en el evento, Teletón se crea una cultura de la donación para los niños en condición de discapacidad. Se trata de un modelo de marketing que vulnera un enfoque de derechos de los niños en condición de discapacidad.

Por otra parte, algunos elementos ideológicos implícitos en el discurso de la causa Teletón evidencian la instrumentación de las necesidades sociales para legitimar un dudoso altruismo. Se recurre a frases como: “dar más de lo que te toca”, “juntos hacemos el milagro”, “soñemos juntos”. Se trata de lemas que mantienen una caridad asumida por modelos de donación de corte empresarial y en específico de empresas en lazos estrechos con la perspectiva religiosa de la congregación *La Legión de Cristo*. En efecto, esas prácticas evidencian vínculos y redes de relaciones establecidas por décadas de empresarios adscritos a dicha congregación.

El proceso de institucionalización de la causa Teletón evidencia los ajustes de un modelo de mercado que pretende mantener su rentabilidad, su vigencia y su legitimidad frente a los señalamientos recientemente formulados en el informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. En el cual se señala que el Estado mexicano no destine presupuesto a un particular, así como recomendar lanzar campañas que promueva la dignidad de la persona con discapacidad como sujeto de derechos, es decir, ir más allá de un modelo que propone la causa Teletón de ver en las personas con discapacidad una asociación con el dolor, la compasión o la caridad.

En efecto, dentro de los Centros de Rehabilitación Infantil Teletón los niños encuentran un espacio para lograr su estimulación y rehabilitación física, con ello logran una mayor

autonomía y funcionalidad para la vida, pero el precio a pagar es la legitimación de una lógica de intereses corporativos que refuerzan un carácter monopólico, es decir, se mantiene un ejercicio del poder centrado en lo biopolítico. En este escenario es legítimo preguntar cómo entender esta vinculación de Fundación Teletón con el poder político. Sin duda que una posible repuesta estaría presente en la mutua relación entre el poder político y diversos actores como Televisa, la congregación la Legión de Cristo, medios de comunicación, gobiernos estatales y municipales, etc.

Ante la medalla al mérito cívico “Eduardo Neri Reynoso y Legisladores de 1913” es posible identificar dos líneas de reflexión. Una en el reconocimiento al trabajo civil de Fernando Landeros al frente de Fundación Teletón que tiene por misión encauzar los intereses de asistencia social de empresas y corporativos. La otra es el reconocimiento de parte de 324 legisladores que se mantienen vinculados al interés que representa la Fundación Teletón y que por ello votaron a favor en otorgarle la medalla al mérito cívico³⁴. Es evidente la relación que se mantiene entre los políticos y la causa de Teletón. Es necesario entonces hacer una revisión retrospectiva de cómo se ha construido esta vinculación en el inicio de la causa Teletón, y señalar que algunos gobiernos que se han negado a participar de la donación a la causa Teletón simplemente son castigados al no otorgárseles espacios en los medios de comunicación.

En definitiva la plataforma Teletón México implica intereses muy específicos, centrados en instituciones como el Estado en sus diferentes formas de gobierno a nivel municipal, estatal y federal, cuyas políticas sociales son meramente asistenciales. Se mantiene un interés bajo una lógica pro-mercado, y este interés al mismo tiempo subraya la vigencia en mantener una ideología cuya persistencia está centrada en un modelo de caridad que mantiene alianzas estratégicas con medios de comunicación, empresas financieras y supermercados.

Es posible identificar en el desarrollo del Sistema CRIT, una evolución hacia el Sistema Infantil Teletón, por ejemplo, en la creación del Centro de Autismo Teletón, el Hospital Infantil Teletón de Oncología y la Universidad Teletón; esta evolución clarifica un despliegue de formas

³⁴ Cabe hacer mención que el día 13 de diciembre del año 2012 se presenta la iniciativa con proyecto de decreto para establecer como delito de defraudación fiscal la deducción de recursos provenientes de aportaciones filantrópicas de terceros. Iniciativa presentada por el diputado Rodrigo Chávez Contreras y que no ha sido aceptada para discutirla en pleno. Disponible en: <http://gaceta.diputados.gob.mx/Black/Gaceta/Anteriores/62/2012/dic/20121213-V/Iniciativa-17.html>

de *poder ideológico* centrado en un modelo de comunicación que despierta sentimientos, mantiene el drama en el telespectador. Por ejemplo, el sostenimiento de una cultura de la donación hacia una causa altruista desde un sentido de compasión y suscitar emociones con la utilización de los niños al presentar una condición de discapacidad. Se promocionan valores como la caridad, el altruismo, la filantropía, la donación, etc. El *poder político* está presente en las redes de relaciones establecidas con los modelos de asistencia social, entre los diferentes grupos de fundaciones que mantienen una vinculación con la congregación *La Legión de Cristo*. Teletón México representa un espacio de administración de servicios de rehabilitación infantil como empresa rentable que exhibe *poder económico* en la forma de mantener la permanencia de clientes que acuden a rehabilitación, y de empresas que recurren a la donación hacia la causa, creando con ello una forma de mercado entre las empresas.

Finalmente, las condiciones del régimen de bienestar mexicano en sus dimensiones estructurales e institucionales las cuales ofrecen servicios de salud en atención a los niños con discapacidad, mantienen un paradigma de asistencia estratificada, de allí que resulta central analizar los elementos que mantienen una desprotección y una exclusión social que viven los familiares cuidadores, quienes, por un lado, parecen reproducir formas de organización social centradas prioritariamente en redes familiares, como estrategias para enfrentar la desprotección, y frecuentemente reproducen narrativas que obedecen a formas de organización verticales anclados a emociones de compasión. Pero, por otro lado, también es posible identificar narrativas que mantienen una búsqueda de ir más allá de la beneficencia, y que logran establecer formas de organización más equitativas y de responsabilidad compartida en el cuidado.

CAPÍTULO V: FAMILIAS EN MÉXICO: CONSIDERACIONES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD

En este capítulo se describen y analizan algunas dimensiones de los diferentes arreglos familiares en México. En específico se profundiza con mayor detalle sobre las características sociodemográficas, socioeconómicas y socioculturales de las familias que cuidan a niños con discapacidad y que acuden a CRIT Occidente. Este objetivo del capítulo es caracterizar las familias mantiene una relación con la pregunta central de la investigación que es: ¿cómo se configuran las identidades de familiares cuidadores de niños con discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente?

La descripción y el análisis de los arreglos familiares en México y en CRIT Occidente permiten la caracterización de los familiares cuidadores en el contexto histórico del cual emergen y expresan sus subjetividades. Por ello se revisan algunos elementos centrales que inciden en la conformación de las familias en México, haciendo énfasis en los elementos históricos, demográficos, económicos y culturales que suponen transformaciones en la estructura y la dinámica de arreglos familiares para brindar cuidados a niños y niñas en condición de discapacidad. Asimismo, se describen algunas consideraciones estadísticas en base a datos sociodemográficos, es decir, los tipos de estructura familiar, tipo de hogar, escolaridad y seguridad social. En cuanto a las características socioeconómicas de los hogares, se manifiestan algunos porcentajes de trabajo remunerado, trabajo doméstico y tiempo de cuidado. Esta descripción en la heterogeneidad de condiciones que presentan las familias demuestra la diversidad en los recursos en los arreglos familiares y los desafíos de brindar cuidado a niños en condición de discapacidad.

El argumento central del capítulo es describir la vulnerabilidad que se vive bajo los distintos arreglos familiares, y las condiciones al proveer de cuidados a niños y niñas con discapacidad. De acuerdo a los datos cuantitativos recuperados por las encuestas analizadas y los datos cualitativos expresados en narrativas de cuidadores y cuidadoras, se presenta una asociación de dimensiones indicadoras de que el cuidado es asumido mayormente por arreglos familiares de tipo nuclear y extenso, en los cuales persisten condiciones de baja escolaridad, cuidado asumido prioritariamente por mujeres y bajo ingreso económico. Estas condiciones se recrudecen en un tipo de discapacidad que requiere mayor tiempo de cuidado como lo es la

lesión cerebral severa. Las narrativas, por su parte, permiten explicitar con mayor claridad en qué medida se configuran los códigos de convivencia entre los integrantes del arreglo familiar y en específico entre los géneros.

La categoría teórica de cuidado como eje transversal permite desarrollar una discusión con las dimensiones sociodemográficas, socioeconómicas y socioculturales descritas en cada uno de los apartados dentro del capítulo. “El cuidado es una actividad multidimensional, con aspectos económicos, sociales, psicológicos, culturales y políticos” (Rodríguez, 2007: 16). Es precisamente esta multidimensionalidad en tensión que experimentan las familias que proveen cuidado a niños y niñas con discapacidad, lo que permite reflexionar sobre la pertinencia en diseñar un “Sistema de cuidados”. De allí entonces la necesidad de pensar en el diseño de políticas centradas en el cuidado, por ejemplo, considerar licencias de tiempo laboral para destinar un tiempo de cuidado, tanto para hombres, como para mujeres; mayor equidad laboral entre hombres y mujeres. Según un informe de CEPAL basado en el Observatorio de igualdad de género en América Latina y el Caribe muestra que 35% de mujeres no poseen ingresos propios, respecto de un 8% de los varones.

El diseño de un “Sistema de Cuidados” presenta diferentes retos. Según la evaluación de Elizabeth Jelin (2007) la organización familiar y los modelos de familia tienen un papel central en las políticas estatales de bienestar. A veces, la familia debe compensar los fracasos de las políticas estatales; otras, los Estados deben compensar las desigualdades provocadas por el mercado o atender situaciones en que la familia no puede hacerse cargo de alguno de sus miembros. Cuando ninguna institución es capaz de compensar los fracasos en la actuación de las otras, se generan déficits en el escenario del cuidado o situaciones de crisis negativas en el bienestar social.

Al estudiar las condiciones sociodemográficas y socioeconómicas de las familias que brindan cuidado a niños y niñas con discapacidad es importante presentar un análisis desde la economía del cuidado, que es una posibilidad en descentrarse de una economía basada en la producción, y forjar un nuevo paradigma en el cual la economía del cuidado está centrada en el cuidado de la vida. Ciertamente, los retos en la construcción de un paradigma que ponga al cuidado como prioridad requiere entender la economía del cuidado como espacio en el que se

despliegan actividades, bienes, servicios para la reproducción social de la vida, en relación con el desarrollo económico estructural de un país y las relaciones entre los géneros (Rodríguez, 2005).

Un paradigma del cuidado supone la emergencia de un nuevo orden social que coloque en el centro la interdependencia de cuidar unos de otros, es decir, asumir una responsabilidad compartida en el cuidado y atención a otros. Es por ello que, una ética del cuidado (Boff, 2002) es entendida como un compromiso afectivo con el otro y la naturaleza.

Investigadores (Echarri, 2010; Esteinou, 2010) coinciden en señalar el mantenimiento de una solidaridad familiar, es decir, que se recurre en momentos de crisis a las redes familiares para encontrar recursos para superar tales crisis. Sin embargo, parece existir una imposición del cuidado asumido principalmente por las familias, con ciertos apoyos de parte de programas estatales y organizaciones privadas. También es cierto que en este escenario de lo familiar se despliega en su dinámica interna una relación de fuerzas en la asignación de cuidado que hace que prioritariamente sean las mujeres quienes destinen su tiempo hacia actividades del cuidado de otros. Indudablemente, todo ello mantiene una tradición femenina del cuidado.

Finalmente, caracterizar las condiciones en que las familias brindan cuidado a niños con discapacidad requiere detallar las formas en que se han transformado las características de las familias en México. Es decir, describir las características de los arreglos familiares en que crecen los niños con discapacidad y las cargas de cuidado asumidas por las familias, que en gran medida realizan de manera informal. Supone a su vez, conocer de qué manera los arreglos familiares en México mantienen cierta herencia histórica en la construcción de los vínculos familiares como elemento central. Los datos estadísticos apuntan a considerar que las transformaciones de las familias se deben en gran parte a las condiciones de migración, descenso de la natalidad, a la búsqueda de mayores oportunidades laborales y de bienestar de vida en general. Estas transformaciones tienen origen en varios elementos como es en la dimensión de lo económico, lo político, lo social y lo cultural, entre otros. No obstante, estas transformaciones son experimentadas en la multiplicidad de arreglos familiares que aún no han tendido hacia formas de relación familiar más equitativas entre los géneros y en específico hacia las prácticas de cuidado de niños en condición de discapacidad.

5.1. Escenario de las familias en México

El escenario familiar en México es resultado de una serie de procesos de reorganización a nivel de su estructura, permanencia y lazos afectivos que sedimentan su existir. Pero al preguntar sobre estos cambios es necesario referir los orígenes de los cuales se configura este escenario familiar y ello supone incluso rastrear en la época prehispánica, el origen de la configuración familiar en la Colonia, en la Nueva España. Este entramado se complejiza a lo largo de los procesos históricos acontecidos en México y por tanto es importante dar cuenta de ello para tener una mejor comprensión sobre el escenario de las familias actuales en México.

La configuración de un orden social en la época colonial, se sostenía, principalmente, en las formas de familias novohispanas, las cuales mantenían vigente una “moral cristiana [que] exigió la adopción de hábitos de comportamiento que, en muchos casos, modificaban radicalmente las costumbres prehispánicas” (Gonzalbo, 2000: 7). Ciertamente, “la familia en la Nueva España [...] [tenía] como base legal el matrimonio” (Muriel, 1986: 113), lo que supone la centralidad del casamiento en el orden social como elemento de legitimidad y de atributos de mayor pureza en el linaje. Al parecer, estos mecanismos mantuvieron el florecimiento de familias oligárquicas que consolidaron su poder y dominio en el siglo XIX.

Desde “el siglo XVI ya se habían definido la ciudad y el campo como las dos grandes áreas diferenciadas [en el territorio mexicano] tanto por el origen étnico de la población como por las diferentes costumbres y formas de relación familiar” (Gonzalbo & Rabell, 2004: 96). En esta época, en los asentamientos originarios, los indígenas en general mantenían una práctica religiosa según las costumbres de la religión católica pero mantenían una libertad en la elección de pareja, la práctica del cuidado de los hijos y la residencia que generalmente era patrilocal, es decir, se establecía según una forma de residencia de los nuevos cónyuges, que habían de vivir con la familia del marido, y esta forma de organización se sustentaba también en la tradición prehispánica. Por otra parte, en las ciudades por el año de 1580 la convivencia entre españoles, mestizos, indígenas y grupos de origen africano se mantenían según un complejo sistema de clases, en las cuales eran frecuentes las uniones según un interés económico, de herencia de tierras o recursos, y coexistía una rivalidad entre hijos legítimos contra hijos ilegítimos cuyo origen era de madres esclavas (Gonzalbo & Rabell, 2004).

El modelo de vida urbana, mantenía una mayor proporción de españoles seguido de indígenas que coexistían en un mismo espacio urbano; y las configuraciones sociales prevalecían según formas de familias novohispanas del siglo XVIII, las cuales mantenían la vigencia de prejuicios y de formas de exclusión social basadas en la distinción según un modelo de matrimonio canónico: “la celebración de la boda dentro de la iglesia y no en el domicilio particular de los contrayentes y la exclusión de los hijos ilegítimos del hogar conyugal” (Gonzalbo & Rabell, 2004: 102).

Las formas de elección de pareja en el siglo XIX eran resultado de la diversidad de intereses que las familias de los contrayentes creían más convenientes. “En esas condiciones, la búsqueda de pareja era más una necesidad económica que una inclinación afectiva; la aspiración de llegar al matrimonio se relacionaba con la necesidad de lograr un ingreso seguro y, como había sido frecuente durante la época colonial, las uniones temporales sustituían al matrimonio canónico” (Gonzalbo & Rabell, 2004: 106). Bastaba el mutuo consentimiento de los contrayentes, sin exigir la presencia del sacerdote, lo cual supone que las tareas de cuidado y crianza eran asumidas mayormente desde un modelo de unión temporal, ello permitiría eludir algunas exigencias establecidas según el derecho religioso vigente en la época.

A finales del siglo XIX, sin embargo, las leyes de Reforma impulsadas por el gobierno de Benito Juárez presentaban un espíritu mayormente liberal al ofrecer una figura jurídica de matrimonio civil y del divorcio, ambas formas permitían relaciones sociales mayormente seculares respecto del matrimonio canónico. Pero cabe referir que el modelo cultural de bautizar a los hijos y de contraer matrimonio por la institución eclesial eran prácticas muy dominantes. Lo que sí es evidente es que las últimas décadas del siglo XIX en México, la variedad de formas de familia y de costumbres populares coexistían en un mismo escenario; y que esta expresión de diversidad familiar sería el espacio de sobrevivencia ante un orden social desigual. El matrimonio conyugal mantenía formas legítimas hereditarias lo que supone una reproducción social de perpetuar el estatus o la desigualdad según la unidad familiar de pertenencia y las formas de transmisión del patrimonio. “El respaldo familiar era decisivo en los malos momentos, para cubrir gastos inesperados, para recibir asistencia en una enfermedad o para proporcionar trabajo a los desempleados y alimento a los necesitados” (Gonzalbo & Rabell, 2004: 108).

Estas formas de organización familiar sin duda han mostrado diferentes transformaciones experimentadas en el México del siglo XX las cuales remiten a una mayor densificación de procesos de transformación social. El proceso de urbanización ha implicado que México pase de ser un país rural y campesino, a ser un país en donde la mayoría de su población reside en lo urbano. Es en el espacio de la ciudad donde se ha operado un proceso de industrialización. El proceso de modernización en México se ha inscrito en la adopción de un proyecto de globalización marcado por una ideología del progreso, productividad y competitividad, que ha implicado profundas transformaciones de las costumbres culturales, es decir, multiplicidad de arreglos familiares: formas diversas de relación de pareja, nuevas formas de valoración que buscan una mayor intimidad en las relaciones interpersonales, y una búsqueda de relaciones más igualitarias y de mayor autonomía de parte de diferentes formas de familias. No obstante, persiste una desigualdad entre los géneros en la esfera laboral, por ejemplo, “el valor del trabajo no remunerado en las labores domésticas y de cuidados fue el equivalente a 20.5% del Producto Interno Bruto nacional en el año 2013. La aportación de las mujeres es de 15.5%, correspondiendo a los hombres el restante 5.0 por ciento. El trabajo doméstico y de cuidados no remunerado que realiza cada mujer de 12 años o más de manera cotidiana para garantizar bienestar y desarrollo a su familia equivale a 42,500 pesos al año” (INEGI, 2015). En el caso del trabajo remunerado una de cada tres plazas en la industria manufacturera es ocupada por una mujer, mientras que en los servicios privados no financieros las mujeres tienen una participación de 48.5% del total del personal empleado, en el sector de transportes las mujeres tienen una participación del 15.3% del personal empleado, y en el sector comercio las mujeres tienen una participación del 45% del personal empleado (INEGI, 2015).

Otras transformaciones de las familias en México son los cambios a nivel cultural que han tendido hacia una mayor “individuación que permite a las personas sustraerse a la influencia y el dominio de las redes de parientes y de la familia y así tomar decisiones en forma individual, buscando satisfacer necesidades y deseos propios más que colectivos” (Gonzalbo & Rabell, 2004: 109). Sin embargo, es posible referir otras investigaciones en las que se señala una coincidencia entre padres e hijos respecto a la perspectiva sobre la familia. Por ejemplo, un 79.9% de jóvenes considera una opinión similar a la de los padres relacionada con la familia; mientras que solo un 65.5% de jóvenes indica tener una opinión similar respecto del matrimonio;

y el 43.1% refiere tener una opinión similar en el tema del sexo³⁵. Al parecer, en México las nuevas generaciones expresan opiniones heterogéneas respecto al escenario familiar, ello es evidente al identificar que las nuevas generaciones identifican igualmente importante construir un proyecto de éxito laboral en comparación con mantener un proyecto de relación de pareja o matrimonio. Según la Encuesta Nacional de Valores en Juventud 2012, los jóvenes consideran a la familia en un 91.1% de importancia para su vida; mientras que el trabajo en un 70.7% de importancia; y a la pareja en un 68.6% en grado de importancia en su vida³⁶. Estos datos parecen apuntar hacia una lectura que se enfoca sobre los niveles de interés de los jóvenes. En primer lugar ellos colocan la pertenencia a un tipo de arreglo familiar, que se relaciona con el incremento de años de jóvenes solteros que viven en casa de los padres, el segundo interés es el trabajo en cuanto que mantener autonomía e independencia económica, y el tercer interés es la relación de pareja, espacio que hace posible el ejercicio de la sexualidad centrada en el placer y menos en la responsabilidad que supone la institución del matrimonio.

Como se ha venido señalando en párrafos anteriores, estas transformaciones de los arreglos familiares están influenciadas por “la transición demográfica que modificó, lenta pero continuamente, el ritmo de reproducción de la población. Se inicia con el descenso de la mortalidad a finales del siglo diecinueve, y, más de medios siglo después, le sigue el descenso de la fecundidad. Estas transformaciones se dieron, de hecho, en el seno de la familia y alteraron su estructura, su dinámica y las relaciones entre sus miembros” (Gonzalbo & Rabell, 2004: 109). En México parece existir una tendencia permanente en la transformación de las estructuras familiares a lo largo de las últimas décadas, que se relaciona con las configuraciones familiares y las condiciones sociales y materiales de la vida. Este cambio demográfico se presenta en la tasa de natalidad y patrones de nupcialidad, número de corresidentes y patrones de movilidad de familias que buscan mejores condiciones de vida de una estado a hacia otro estado o incluso el migrar hacia otros países.

Por ello se puede considerar que “la familia es una institución social anclada en necesidades humanas universales de base biológica: la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana [...] Se trata de una organización social, un microcosmos de relaciones de

³⁵ Encuesta Nacional de Valores en Juventud 2012. México, IMJUVE-III, UNAM, 2012.

³⁶ *Ibidem*.

producción, reproducción y distribución, con su propia estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos” (Jelin, 2007: 95). En el México de hoy se mantiene una reordenación en las estructuras y las dinámicas familiares, las cuales están siendo transformadas por diferentes factores como: la migración, el ejercicio del poder, el descenso de la natalidad y la mayor escolaridad de las mujeres, entre otros factores. Por ejemplo, según la Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Familias en México (ENDIFAM) (2005) *existen un 67.9% de tipo de hogar nuclear; un 25.5% de tipo de hogar extenso; un 5.9% de tipo de hogar unipersonal; un 0.3% de tipo de hogar compuesto; y un 0.3% de tipo de hogar corresidentes.*

Según la aplicación de la Encuesta Nacional De Salud y Nutrición (2012)³⁷, *en 25.7% de éstas viviendas la jefatura reportada del hogar correspondió a mujeres.* Se trata de una encuesta probabilística nacional con representatividad estatal, por estratos nacionales urbano y rural. Asimismo, es una muestra representativa de 29.429,252 hogares estimados en México para 2012, y de un estimado de 115.170,278 habitantes en México. Respecto de los hogares estimados en México se calcula unos 29.429,252 hogares, los cuales el 25.7% se estima presentan una jefatura femenina, es decir, aproximadamente el 7.563,317 de los hogares.

En definitiva, es posible enfatizar que actualmente las transformaciones en estructuras y procesos de configuración familiar presentan diferentes desafíos. “Las grandes transformaciones demográficas, sociales, económicas y culturales han afectado las formas de constitución y funcionamiento de las familias” (Arriagada, 2010: 53). Estas transformaciones suponen cambios en las formas de relación entre los géneros y de reciprocidad entre las generaciones, de tal modo que el modelo patriarcal está en decadencia y ello favorece diferentes expresiones de lo familiar que transitan en nuevas formas de familia más equitativas. “Los hogares y las organizaciones familiares están ligados al mercado de trabajo y a la organización de redes sociales, por lo que las tasas de fecundidad y de divorcio o los procesos de envejecimiento son parte de procesos sociales, económicos y culturales más amplios, que están también sujetos a las políticas públicas” (CEPAL, 2005: 195). Un proceso de transformación similar se presenta en el contexto del occidente de México, por ello se profundiza sobre las características de los tipos de hogares en México y en el estado de Jalisco.

³⁷ La Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012 consideró una muestra compuesta por 50, 528 hogares en la que se aplicaron 96, 031 cuestionarios individuales, estos resultados son similares a los encontrados por INEGI y CONAPO.

Por último, es conveniente subrayar que las familias presentan una amplia heterogeneidad en su conformación y su dinámica interna. Entonces estas transformaciones sociales y estructurales profundizan los desafíos que las familias experimentan, acentuando con ello las desigualdades entre los géneros y entre las generaciones, por ejemplo, al momento de distribuirse las responsabilidades en los tiempos de cuidado. En efecto, son los recursos mermados del cuidado dentro de los frágiles vínculos familiares o la individualización de los cuidados. Por tanto al pensar en la construcción de una colectivización de los cuidados es requisito indispensable identificar las sucesivas transformaciones que acontecen en las familias quienes de manera resquebrajada mantienen una precaria solidaridad familiar para proveer de cuidados en momentos de adversidad. Tal como lo plantea el cuidar a niños con discapacidad.

Características socioeconómicas de los hogares

El deterioro del bienestar y la calidad de vida de los hogares en México, como elementos multidimensionales de la vida material y subjetiva de las personas, son relacionados por algunos investigadores (García & Sales, 2011) con la falta de capacidades en cubrir las necesidades básicas y desarrollo de oportunidades personales. A ello se suman las condiciones de separación en la relación de pareja debido a divorcio, migración, muerte o embarazo adolescente. En el caso en donde los arreglos familiares proveen cuidado a niños y niñas en condición de discapacidad, estas condiciones de bienestar familiar disminuyen y se incrementa la separación entre los integrantes de la pareja. De tal suerte que la discapacidad cumple la función de intensificar las condiciones de vulnerabilidad que previamente existían en la familia amplificando las condiciones hacia un desenlace de ruptura o de reorganización familiar.

Algunas condiciones de vulnerabilidad están referidas dentro de la justificación general y objetivos del “Programa Creciendo Sanos; Mejorando la Atención a la Salud de la Niñez Mexicana” del Banco Interamericano de Desarrollo en donde se comunica que “en México, aproximadamente el 10% de los niños presenta una deficiencia o alteración de su desarrollo. Los factores de riesgo son problemas médicos durante el embarazo, el parto, y la etapa neonatal. También hay factores de riesgo social: nivel socioeconómico bajo, nivel educacional bajo de la madre, y la deficiente estimulación que el niño recibe en el hogar”.

Resultados similares se encontraron en el índice socioeconómico de ENDIFAM 2005 (ver Tabla 2.) el cual se construyó mediante la generación de una combinación de las variables de la vivienda, de la capacidad económica básica de consumo de los hogares y de la escolaridad de la población entrevistada. En los resultados es clara la desigualdad entre el primer decil y el décimo decil, en donde a mejores características de la vivienda y enseres domésticos en el hogar se identifica más años promedio de escolaridad de las personas entrevistadas. Mientras que a peores características de la vivienda y baja capacidad para adquirir enseres domésticos en el hogar se identifica menos años de promedio de escolaridad de las personas entrevistadas.

Tabla. 15.

Porcentaje de la población según características de la vivienda, de los enseres domésticos y de escolaridad, según los deciles del índice socioeconómico de los hogares, México, 2005

	Deciles del índice socioeconómico de los hogares										Total
	Primero	Segundo	Tercero	Cuarto	Quinto	Sexto	Séptimo	Octavo	Noveno	Décimo	
Características de la vivienda											
Techos de teja, losa de concreto, tabique, ladrillo o terrado con vigería	22.3	44.6	64.0	77.9	83.6	87.7	91.6	94.5	96.1	98.2	76.0
Pisos de cemento, firme, madera, mosaico u otros recubrimientos	40.0	85.7	96.1	98.5	98.8	99.7	99.5	99.6	99.4	100.0	91.7
Agua entubada dentro de la vivienda	13.9	39.0	64.7	83.6	88.2	93.0	95.5	97.1	98.5	99.5	77.3
Baño con excusado	19.7	58.6	85.6	94.3	97.2	98.7	99.0	99.6	99.7	99.9	85.2
Enseres domésticos en el hogar											
Televisión	59.7	91.2	97.2	98.4	99.3	99.7	99.5	99.7	99.5	99.9	94.4
Radio o radiograbadora	62.6	79.2	87.5	90.7	95.1	97.1	97.7	98.3	99.0	99.8	90.7
Licuada	37.2	74.0	87.6	94.3	97.2	97.6	98.7	99.6	99.7	100.0	88.6
Refrigerador	23.1	64.3	79.3	89.0	95.9	97.3	99.2	99.4	99.8	99.8	84.7
Lavadora	8.1	29.8	48.7	62.2	75.4	84.0	89.3	95.8	97.9	98.9	69.1
Horno de microondas	0.6	3.0	13.0	23.5	30.8	44.6	61.7	74.4	86.0	95.6	43.4
Videocasetera o DVD	5.3	12.6	26.0	40.1	52.3	68.0	78.9	88.2	93.8	97.8	56.3
Teléfono	3.0	15.9	29.6	42.9	58.5	62.1	75.4	86.5	94.5	98.4	56.8
Automóvil o camioneta propios	4.3	14.1	19.6	24.5	33.6	42.2	51.0	64.7	76.4	93.5	42.6
Computadora	0.1	0.6	1.4	3.3	6.5	11.1	21.7	40.9	67.7	91.9	24.7
Servicio de televisión de paga	0.9	2.5	5.6	10.3	15.7	18.6	25.5	41.9	51.8	81.1	25.5
Educación											
Años promedio de escolaridad	2.9	4.2	5.0	5.8	7.1	8.5	9.6	10.6	12.3	15.2	8.1

Fuente: Encuesta Nacional Sobre la Dinámica de las Familias 2005

En efecto, las condiciones socioeconómicas medidas mediante las características de la vivienda y poseer más capacidades en la adquisición de enseres domésticos permiten establecer una tendencia positiva que se relaciona con los años promedio de escolaridad. Estas dimensiones en el escenario doméstico se traducen en las condiciones materiales que se reflejan en las circunstancias en que se desarrolla el cuidado, y las capacidades educativas con que se cuenta para proveer del mismo. Estos elementos son desarrollados con mayor precisión en el siguiente apartado.

5.2. Contexto del cuidado en familias con niños en condición de discapacidad

Estudiar al cuidado cómo una práctica social implica entender al cuidado dentro de niveles de tiempo y espacios concretos. Leticia Robles (2007) considera al cuidado desde tres niveles: a) un primer nivel se relaciona con el cuerpo del cuidador, lo biográfico que el sujeto presenta como recursos, “el cuidador como sujeto [...] involucra la totalidad de su cuerpo y, además lo hace en un cierto momento de su vida [...] un contexto biográfico que impone restricciones al cuidado y varía de acuerdo con la posición social del sujeto” (Robles, 2007: 40); b) un segundo nivel se relaciona con los mandatos culturales, lo que se ha entendido como “ética del cuidado”, “en torno al cuidado se crea y reproduce una estructura moral-política con reglas, códigos, valores y normas sobre el deber hacer” (Robles, 2007: 40); c) un tercer nivel se relaciona con el régimen estructural del cuidado, “el cuidado está inmerso en un contexto social que ofrece opciones de recursos y formas de organizar el cuidado” (Robles, 2007: 40). Este último nivel se vincula con la economía del cuidado.

Con anterioridad señalábamos que se han diversificado los sentidos de familia y se han ampliado las expresiones de formas de organización familiar, estas transformaciones de los arreglos familiares están marcadas por la dimensión demográfica, la migración, las crisis económicas, la implementación de políticas sociales, los procesos de modernización y la globalización. Pero al guiarse bajo los niveles de cuidado propuestos por Leticia Robles, es posible suponer un nivel de trayectoria biográfica, de valores normativos según un contexto y elementos estructurales más amplios que determinan las prácticas de cuidado.

Por una parte, la trayectoria biográfica del cuidado se relaciona con algunos cambios en los patrones familiares que experimentan transformaciones mayores debido a “la urbanización acelerada, el aumento de la tasa de participación femenina en la fuerza de trabajo y el incremento en los niveles de educación son algunas de estas transformaciones” (Jelin, 2007: 99). Ante estas transformaciones es viable preguntar ¿cómo estas transformaciones sociales repercuten en las acciones de cuidado y en el perfil mismo de los familiares cuidadores?

En la actualidad se realizan investigaciones en México sobre mujeres que mantienen un interés de no maternidad voluntaria y cómo estas mujeres principalmente jóvenes y con

residencia en lo urbano mantienen un interés en el desarrollo profesional con la misma importancia que implica tener una familia o tener una relación de pareja.

Gran parte de la vida familiar, sin embargo, se ha transformado por el desarrollo de la pareja [...] En la familia tradicional la pareja casada era sólo una parte, y con frecuencia no la principal, del sistema familiar. Los lazos con los niños y con otros parientes solían ser igual de importantes, o más, en el discurrir diario de la vida social. Hoy la pareja, casada o no, está en el núcleo de la familia. La pareja vino al centro de la vida familiar al menguar el papel económico de la familia y convertirse el amor, o el amor más la atracción sexual, en la base de los lazos matrimoniales (Giddens, 2000: 69).

Sin embargo, según Carlos Javier Echarri (2010) y Rosario Esteinou (2010) ambos coinciden en sus investigaciones al señalar la existencia de una fuerte solidaridad familiar, que dentro de su ciclo reproductivo actualiza el rito nupcial entre los integrantes, práctica que mantiene una fuerte valoración de lo familiar como institución. Aunque habría que referir las permanentes transformaciones que se operan en el escenario familiar, como lo muestra la disminución de la nupcialidad. “La gran mayoría de quienes tienen pareja declara tener un noviazgo ‘tradicional’, y son pocos quienes declaran tener una cohabitación de tempo parcial” (ENDIFAM, 2005: 57). De igual modo hay transformaciones de las maneras de expresar los afectos y su vinculación con los códigos de conducta normativa: “para un número importante de mexicanos, sobre todo para aquellos ubicados en los dos peldaños inferiores de la distribución socioeconómica, la expresión de cariño es claramente insuficiente. Se trata sin duda de un aspecto deficitario en la dinámica de la vida intrafamiliar en el México actual” (ENDIFAM, 2005: 66). También se identifica una mayor fragmentación en los lazos familiares, y ello sugiere que se privilegia en mayor medida el desarrollo profesional o debido a la búsqueda de mejores condiciones y oportunidades laborales, que ha implicado cambiar el domicilio de residencia o por migración interregional. Por ejemplo, un 22.3% de mujeres de migrantes declara no recibir apoyo de su pareja (ENDIFAM, 2005: 101).

En un tenor cercano a lo que Anthony Giddens (2000) expone, en México se puede identificar una mayor tendencia a una visión más liberal de las relaciones de familia al identificar en sectores medios y con mayor escolaridad la importancia de mantener una apertura de la intimidad en la relación de pareja, así como una mayor equidad en las responsabilidades del

hogar, basada en el conocimiento de las necesidades y aspiraciones del otro. Mientras que en sectores de menor escolaridad y de estrato social bajo se aprecian formas de relación más bien tradicionales, donde el afecto se vincula con expresiones de control y ajuste en la dinámica interna familiar, y el cuidado se mantiene en una fuerte división de trabajo no remunerado asumido principalmente por mujeres.

Por otra parte, la vinculación del cuidado con los valores normativos de un contexto incluye a los referentes culturales, simbólicos y normativos de una cultura. En este sentido el cuidado podría ser entendido como una construcción social en el escenario familiar, de las instituciones y del contexto comunitario más amplio. El espacio de normas morales del cuidado supone cierta definición sobre lo que es el cuidado y cómo se debe ejecutar este cuidado, “las normas construyen y reproducen una cierta moral del cuidado que garantiza un mínimo de calidad en el cuidado” (Robles, 2007: 37). Los actores que vigilarían el desempeño adecuado de estas formas morales del cuidado serían la familia, las instituciones y el contexto. En estos espacios se despliegan intereses, definiciones y relación de fuerzas a manera de juegos de poder que poseen la capacidad de construir y reconstruir las condiciones de asignación del cuidado.

En este sentido, es viable suponer que en México el cuidado de adultos mayores, de personas con discapacidad y de los niños recae sobre la solidaridad familiar (Arriagada, 2010) y más en específico sobre las mujeres. Sin embargo, “en México no existen las condiciones propicias para que las mujeres puedan criar solas a sus hijos y la familia sigue siendo el principal sostén. Ante estas cifras, puede preverse [y requiere] que más y mejores políticas sociales de apoyo a las mujeres se traducirían en más disoluciones de uniones” (Echarri, 2010: 105).

Finalmente, los elementos estructurales que delimitan las prácticas de cuidado se relacionan con los vacíos en la creación de un sistema de protección social, que se ejemplifica en la crisis del régimen de bienestar social y en la falta de instituciones que contribuyan al bienestar. Es decir, atestiguamos en el caso mexicano un progresivo proceso de desinstitucionalización del cuidado. Dentro de las condiciones estructurales que han contribuido a la modificación de los modelos de familia se presenta, como se ha señalado con anterioridad, un descenso de la natalidad, aumento de la migración, la desigualdad, la pobreza, la vulnerabilidad social, la exclusión social y políticas sociales desarticuladas.

Ante este escenario queda el reto de lograr que el Estado “debería asegurar y proteger los derechos a la seguridad social de las mujeres que prestan cuidados estableciendo medidas compensatorias para disminuir los efectos de la intermitencia laboral” (Huenchuán & Saad, 2010: 133). Se requiere pasar de una tradición de familia, basado en relaciones de afecto, a una visión con enfoque de derechos en la cual los niños con discapacidad sean vistos como sujetos de derechos.

Es claramente visible un bienestar principalmente asumido por la esfera de lo familiar, en que al mismo tiempo, cuando se presenta una reconformación permanente del escenario familiar, el bienestar construido mediante redes familiares tiende a precarizarse, y por ello se mantiene una búsqueda de nuevos actores que puedan ser el soporte de contención hacia las necesidades que experimentan los individuos. Por ejemplo, en el caso de familias que acuden a CRIT Occidente se identifica en cierto porcentaje de familias que mantienen un apoyo de parte de sus respectivas familias de origen materna y paterna. En un porcentaje menor, quienes acuden al CRIT son parejas, mujeres jefas de familia, o abuelas que mantienen el cuidado de niños con discapacidad, desde la precariedad de no disponer del apoyo de parte de una red social, no contar con un trabajo formal, ni de beneficios institucionales de guardería, salud o vivienda. Sin duda ello precariza las condiciones de cuidado y estas personas experimentan un adelgazamiento o agotamiento de sus recursos.

Cuidado de las personas con discapacidad

Según la Encuesta Nacional sobre la Dinámica de la Familia en México “en el caso de las familias entre las que se requiere cuidar a un miembro de la familia por alguna discapacidad, se observa que es la madre la persona que se hace cargo principalmente de esta tarea en el 41 por ciento de los casos; en segundo lugar lo hace el padre, con el 29 por ciento: llama la atención que en más de una de cada cinco ocasiones nadie cuida a las personas con alguna discapacidad y los hermanos sólo participan marginalmente en el cuidado de dichas personas” (ENDIFAM, 2011: 35). En esta misma línea de reflexión se mantienen las conclusiones del Institución Nacional de las Mujeres que con base en la encuesta ELCOS 2012 enuncia “que las necesidades de cuidado en los hogares son satisfechas en su gran mayoría por mujeres, participen o no en actividades económicas, es un hecho que se confirma en los datos de la ELCOS. Este hallazgo obliga a profundizar en el estudio de las condiciones del mercado laboral y de las estrategias de las

mujeres para conciliar sus actividades laborales con las de cuidado, con miras a identificar el tipo de necesidades más apremiantes y hacer propuestas concretas encaminadas a reducir las cargas físicas y emocionales que dicha conciliación representa” (INMUJERES, El trabajo de cuidados ¿responsabilidad compartida?, pág. 23).

En efecto, “el trabajo doméstico continúa siendo una actividad preponderantemente realizada por mujeres. En promedio, las mujeres dedican a los quehaceres domésticos entre 10 y 20 horas semanales más que los hombres, y entre ocho y 15 horas semanales más al cuidado, sin pago, de niños, ancianos, enfermos y/o personas con discapacidad. Asimismo, se observa que estas situaciones son comunes tanto para las mujeres que participan en el mercado laboral como para las que no lo hacen. En el primer caso, la sobrecarga de trabajo es aún más notable ya que deben dividir su tiempo entre el trabajo remunerado y el trabajo doméstico no remunerado, es decir, realizar una doble jornada de trabajo” (CONEVAL, 2014).

En el caso del cuidado que se brinda a personas con discapacidad se recrudecen las insolencias del escenario familiar.

Tal es el caso de las actividades relacionadas con el apoyo y cuidado de personas con limitaciones físicas o mentales: aunque muestran una reducida tasa de participación de 2.1 por ciento, quienes las realizan ocupan casi 20 horas a la semana en promedio (24 horas con 24 minutos las mujeres y 11 horas con 54 minutos los hombres). Son las mujeres adultas quienes más tiempo dedican a este tipo de actividades (más de 33 horas a la semana). Entre la población de 60 años y más, si bien hay más mujeres que hombres realizando actividades de apoyo y cuidado a personas con algún tipo de limitación (INMUJERES. ¿En qué usan el tiempo las mujeres y los hombres en México? Pág.5).

Consideraciones para una economía del cuidado desde la experiencia del cuidado de niños con discapacidad

La economía del cuidado es una categoría teórica muy productiva para revisar elementos centrales como el mercado, la producción y lo monetario dentro de un interés centrado en el cuidado. La economía del cuidado enfatiza el valor en la vida que requiere ser cuidada y no en el capital. Este paradigma hace un mayor énfasis en la participación social de la colectividad y de

varios actores que hagan posible un bienestar mayor de quienes son receptores de cuidado. De allí entonces que la economía del cuidado se vincule estrechamente con el diseño de política sociales, laborales y económicas, que contribuyan al bienestar social en el marco de una política pública.

Hacia la creación de un nuevo paradigma de economía del cuidado supone tomarlo como trabajo remunerado y dentro de una lógica de lo público. El reto que implica cuidar a niños en condición de discapacidad transita en establecer una nueva agenda que evidencie que cuando una madre adolescente o jefa de familia brinda cuidados a un hijo con discapacidad, afronta la desarticulación entre trabajo remunerado y no remunerado. Desafía la lógica de mercado que exige una existencia centrada en la producción y no en el cuidado de la vida. No obstante, el crecimiento de la población involucra a su vez el reto de cubrir las necesidades de cuidados conforme esta población disminuye en su capacidad de autosuficiencia, esto además supone una oportunidad para desarrollar las economías centradas en el cuidado. Algunos prevén una economía del cuidado centrada en el desarrollo de una economía de servicio y por tanto una vía para generar trabajo remunerado hacia las mujeres (Bettio & Plantenga, 2004).

De esta manera la economía del cuidado pretende salirse de los límites del hogar en que tradicionalmente se relaciona al ser un trabajo no remunerado. Para ampliar las dimensiones de una economía de cuidado más allá de la reproductividad y el cuidado asignados según el género y según una dimensión de lo privado. En efecto, la economía del cuidado enfatiza la importancia de centrar el cuidado desde una perspectiva de género en la que hombres y mujeres asuman roles de equidad dentro de acciones de cuidado en el espacio de lo privado y de lo público: es decir, tanto al interior de las relaciones familiares, como en el diseño de políticas sociales que tengan un enfoque de género. El diseño de políticas sociales requiere ser elaborado con insumos desde las condiciones que viven los destinatarios.

Sin embargo, algunos retos actuales dentro de una economía del cuidado son que las prácticas de cuidado hacia personas dependientes continúan considerándose como trabajo no remunerado, y existe poco apoyo ante situaciones de crisis que viven las familias que se encuentran en vulnerabilidad social, lo cual tiende a sobrecargar a las familias ante una situación de crisis.

En México persiste una falta de conciliación entre el trabajo remunerado y el trabajo doméstico, un tiempo de trabajo remunerado con horarios fijos de tiempo completo, con una tendencia a una ampliación de la jornada laboral. Un tiempo de trabajo no remunerado prioritariamente femenino en relación a un trabajo informal que se desempeña en el mismo domicilio. Más aún el diseño de programas de ayuda social en los cuales se refuerzan roles inflexibles en los cuales las mujeres realizan principalmente las actividades de cuidado de niños, enfermos en casa o de personas con discapacidad. El trabajo femenino y el cuidado del hogar son dos dimensiones que en el caso de las mujeres evidencia una precarización de la vida, algunas investigaciones la muestran como la feminización de la pobreza. Esta problemática se evidencia en que las mujeres prioritariamente mantienen un trabajo no remunerado, trabajo informal, o subsisten mediante el autoempleo (Ziccardi, 2008).

Esta problemática anteriormente expuesta contribuye sin duda a evidenciar la “crisis del cuidado”, que muestra las condiciones demográficas que hacen no viable proveer de los cuidados hacia las poblaciones receptoras de cuidado debido a que persiste escasez de cuidadores según un mercado de trabajo remunerado y no remunerado que se encuentra en oposición. Esta crisis del cuidado remite a la importancia de una organización social del cuidado desde una dimensión social y de política pública que incursione más allá de lo doméstico.

Es posible referir, en general, que las trayectorias laborales de mujeres que cuidan a niños en condición de discapacidad, remiten a experiencias de trabajo discontinuas, entradas y salidas del mercado laboral, y que ello se vincula con momentos de trayectoria social, por ejemplo, al momento de casarse, antes o después del nacimiento de los hijos, etc. Parece persistir en el cuidado de niños en condición de discapacidad una especialización por género, es decir, la mujer se especializa en un cuidado directo en cuanto a la alimentación, terapias, higiene, mientras que los hombres aportan recursos económicos para la adquisición de insumos en el cuidado, como abastecimiento, en pañales, leche, etc. Una condición de discapacidad en un hijo parece ser un factor que limita la inserción laboral de las mujeres puesto que resulta irreconciliable con los tiempos de cuidado frente a los tiempos laborales por ello muchas mujeres optan por solamente cuidar de su hijo/a con discapacidad.

Es en el espacio de lo familiar donde se despliegue una lucha sobre el establecimiento de roles compartidos en el cuidado, esto es, ir más allá de la feminización del cuidado, así como la

necesidad de armonización entre trabajo remunerado y no remunerado. Pero al mismo tiempo es en el escenario de lo familiar donde mayormente se recurre para establecer una red social de apoyo de niños en condición de discapacidad. Según los datos arrojados por ENDIFAM 2005 parece que a medida en que la residencia se aleja, disminuyen los contactos con los familiares y parece disminuir también la afectividad. Las personas a mayor edad tienden a depender más de los hijos, por ello las personas mayores consideran más importantes a los hijos en el proceso de su envejecimiento. En general se encuentra mayor lazo afectivo entre personas del mismo sexo. Por ejemplo, los hombres en general declaran que no tienen una persona cercana, mientras que las mujeres declaran que tienen más de tres personas cercanas. Por otro lado, en las relaciones afectivas las mujeres declaran a la madre con mayor frecuencia, mientras que los hombres declaran al padre. En general, la madre aparece como la persona más cercana en el apoyo familiar. En la cercanía afectiva con hermanos se presenta que los hombres mencionan una mayor cercanía con su hermana, en el caso de las mujeres ellas nombran a un hermano en mayor proximidad afectiva.

Finalmente, habría que señalar que el trabajo doméstico, uso del tiempo libre y prestación de cuidados requieren analizarse desde una mirada social, económica y política. Entonces estudiar al cuidado dentro de la agenda pública requiere también modificar los paradigmas desde los cuales se han atendido los temas de pobreza, marginación, vulneración y exclusión social, etc. Todos estos temas sin duda requieren ser examinados desde el diseño de políticas sociales articuladas, con perspectiva de derechos humanos y enfoque de género. En definitiva, ante esas condiciones es conveniente preguntar ¿cuáles son las trayectorias dentro de las redes de familias que proveen cuidado, y qué otras redes de cuidado se activan?

Condiciones de seguridad social de los hogares en México y en Jalisco

Según la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición se calcula que cerca de 30 millones de mexicanos se mantiene aún sin afiliación que representa 25.43%. Cerca de 43.4 millones de mexicanos cuenta con seguro social IMSS 30.42%; mientras que 51.1 millones de mexicanos cuenta con seguro popular lo que representa el 36.55% de la población. Y según estimaciones cerca de 24.6 millones de mexicanos se mantiene aún sin afiliación de cobertura de salud que representa 21.39%. Según el INEGI en el año 2011 ya existen 66.443,813 personas

derechohabientes a instituciones públicas. Mientras que en el estado de Jalisco para el año 2011 existen 4.337,758 personas derechohabientes a instituciones públicas.

Tabla.16. Población con alguna discapacidad derechohabiente a servicios de salud por institución	
Institución de salud	Año 2000
IMSS	81.4% 656,243
ISSSTE	14.7% 118,739
Pemex, Defensa o Marina	2.6% 20,731
Otra institución	2.1% 16,929
No especificado	2.7% 21,601
Fuentes: INEGI. (2004) Las personas con discapacidad en México: una visión censal.	

Prevalencia de personas con discapacidad en México y en Jalisco

Ante una medición más precisa de las condiciones de discapacidad en la población mexicana para el año 2010 se logra obtener una descripción más detallada de las diversas limitaciones en la población.

Tabla 17. Comparativa de variables discapacidad seleccionadas de Censo Población y vivienda 2010.			
Dimensión discapacidad	Población total con estimación nacional 2010	Población total con estimación estado de Jalisco 2010	Contribución respecto al país 2010
Con limitación en la actividad	4,527,784	290,656	6.41%
Con limitación para caminar o moverse	2,437,397	167,663	6.87%
Con limitación para ver	1,292,201	68,348	5.28%
Con limitación para hablar o comunicarse	401,534	24,196	6.02%
Con limitación para escuchar	498,640	29,960	6%
Con limitación para atender el cuidado personal	229,029	15,654	6.83%
Con limitación para poner atención o aprender	209,306	15,488	7.39%
Con limitación mental	448,873	34,955	7.78%
Limitación física o mental permanente para trabajar.	1,392,605	94,112	6.75%
Fuente: INEGI. Censo Población y vivienda 2010.			

Algunos retos en precisar con exactitud el número de personas con discapacidad y las prevalencias radica en que los indicadores que se han tomado para la medición de la discapacidad no han sido equiparables por ello aún no es posible precisar con exactitud la magnitud de la problemática. Lo que sí es posible identificar es que los cuidadores de personas con discapacidad en un porcentaje considerable no tienen seguridad social.

Según en el Censo de Población y Vivienda del año 2010 se definió a la discapacidad como “las deficiencias en las estructuras y funciones del cuerpo humano, las limitaciones en la capacidad personal para llevar a cabo tareas básicas de la vida diaria y las restricciones en la participación social que experimenta el individuo al involucrarse en situaciones del entorno donde vive” (INEGI: 2011). Esta definición hace énfasis en individualizar la discapacidad y en específico entenderla como una limitación en las capacidades de una persona.

Por otra parte, según los datos obtenidos en dicha encuesta se obtuvo una población total en México para el año 2010 de 111,960, 139 personas (INEGI, 2010). Mientras que en el estado de Jalisco se obtuvo una población total para el año 2010 de 7, 323,176 personas (INEGI, 2010). Entonces, al analizar la *dimensión de discapacidad por limitación en la actividad* que corresponde a la población que presenta este tipo de discapacidad en mayor cantidad, se obtiene que a nivel nacional la limitación en la actividad presenta el 4% de la población total, mientras que en el estado de Jalisco la limitación en la actividad presenta el 3.9% de la población total en el estado, por tanto es posible considerar que tanto a nivel nacional como en el estado de Jalisco persiste una misma tendencia de 4% de personas que presentan alguna dimensión de discapacidad. No obstante, es conveniente referir que en una misma persona pueden concurrir dos o más dimensiones de discapacidad, lo que exige mayor tiempo en las tareas del cuidado que se le proporcione de parte del familiar cuidador.

Tipos de hogares en México y en el Estado de Jalisco

La estructura de los arreglos familiares tanto en México como en Jalisco presenta una tendencia que apunta hacia una mayor diversificación respecto del modelo tradicional de familia. Ello supone una reorganización en la dinámica interna de la familia.

Según la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID, 2014), en México residen 119.9 millones de personas, de las cuales 51.3% son mujeres y 48.7% son hombres. Para

el INEGI (2010) el total nacional de hogares en el año 2010 es de 28.159,373. Mientras que el total de hogares en el estado de Jalisco en el año de 2010 es de 1.802,424. En cuanto a hogares con jefatura femenina a nivel nacional para el año 2010 se consideran 6.916,206. En el caso de los hogares con jefatura femenina en el estado de Jalisco se contabilizan para el año 2010 a 443,000, del total de hogares censales en el estado.

Las condiciones sociodemográfica y socioeconómica que experimentan los arreglos familiares se relaciona con su tipo de estructura y su dinámica interna de las unidades domésticas. En México, “la jefatura masculina en los hogares es todavía mayoritaria y sólo en hogares monoparentales predomina la jefatura de mujeres, con una mayor frecuencia en localidades urbanas... Como generalidad, predomina la mayor proporción de la jefatura masculina en los hogares, con una diferencia consistente entre el ámbito rural (85%) y el urbano (78%): ligeramente mayor la participación de hogares jefaturados por mujeres en localidades urbanas (22%), que en las rurales (15%)” (ENDIFAM, 2011: 9-15).

Estas características de los arreglos familiares en el estado de Jalisco (ver tabla 13) muestran una ligera tendencia en el incremento de la jefatura femenina de hogares dirigidos por mujeres. Es decir, según los hogares censados en el año 2000, los hogares con jefatura femenina representaban el 20.7% del total de hogares censados, mientras que para el año 2010, los hogares con jefatura femenina representaban el 24.5% del total de hogares censados.

Tabla 14. Características de los hogares 2000-2010.						
Estado	Hogares 2000					
	Total de Hogares	Hogares con jefatura masculina	Hogares con jefatura femenina	Población en hogares	Población en hogares con jefatura masculina	Población en hogares con jefatura femenina
Jalisco	1,441,069	1,141,537	299,532	6,236,760	5,166,022	1,070,738
	Hogares 2010					
	Total de hogares censales	Hogares censales con jefatura masculina	Hogares censales con jefatura femenina	Población en hogares censales	Población en hogares censales con jefatura masculina	Población en hogares censales con jefatura femenina
Jalisco	1,802,424	1,359,424	443,000	7,233,506	5,699,527	1,533,979
Fuente: Elaborado por Consejo Estatal de Población con base en INEGI, Censos de Población. (2000, 2010).						

Por otra parte, esta estructura doméstica, de jefatura femenina, parece presentar cierta relación entre escolaridad y nivel de vulnerabilidad. Por ejemplo, es posible identificar que mujeres en edad reproductiva de 25 a 44 años son las que muestra una mayor prevalencia de hogares con jefatura femenina. También parece existir cierta correspondencia entre el nivel de escolaridad en la pareja con las prácticas de equidad en cargas de cuidado compartido. Conjuntamente, en otros estudios (Delicado, 2006) se hace referencia a que en situaciones de vulnerabilidad social, el cuidado es asumido prioritariamente por las familias quienes contribuyen de manera económica y con apoyo social para enfrentar situaciones de carencia. Y más específicamente son las mujeres quienes asumen la atención y cuidado hacia personas dependientes, aceptando las consecuencias que eso tiene en su salud y su vida. El perfil en la edad de las cuidadoras en un alto porcentaje es superior a los cincuenta años, además presentan un nivel educativo bajo y la mitad de las cuidadoras padece una enfermedad significativa. Es un hecho que la feminización del cuidado supone consecuencias negativas en la calidad de vida de las mujeres que asumen todos los costos al cuidar a personas dependientes.

Según el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) la pobreza agudiza la desigualdad de género, por ejemplo “los hogares que son dirigidos por mujeres tienden a contar con mayor carencia por acceso a la alimentación. Esta tendencia es mayor en los hogares con mujeres jefas de familia en pobreza donde en 2012, la carencia ascendió a 41.5%” (CONEVAL comunicado de prensa 6 marzo 2014).

Las características demográficas de los hogares dirigidos por mujeres sugieren que éstos se encuentran en condiciones de mayor vulnerabilidad. En 2012, cerca de la mitad de los hogares con jefatura femenina tenían estructuras familiares ampliadas, las cuales tienden a contar con un mayor número de integrantes. Esta situación es aún más evidente entre los hogares dirigidos por mujeres pobres, donde residen más miembros en edades no laborales que miembros en edad de trabajar, lo cual se traduce en una tensión importante en la distribución de los recursos al interior del grupo familiar (CONEVAL comunicado de prensa: 6-marzo-2014).

En el caso de la prevalencia de personas con discapacidad en el estado de Jalisco se contabiliza, según estimaciones, un total de 290,656 personas con limitación en la actividad (INEGI, 2010).

Tabla 18. Población con limitación en la actividad según entidad federativa	
Tipo de limitación	Jalisco 2004
Concentración porcentual de las personas con discapacidad	7.7%
Prevalencia de población con discapacidad	2.2%
Porcentaje de población derecho-habiente a servicios de salud	45.1%
Porcentaje de hogares con presencia de personas con discapacidad	8.2%
Prevalencia de discapacidad motriz	10.6%
Prevalencia de discapacidad visual	4.9%
Prevalencia de discapacidad mental	4.0%
Prevalencia de discapacidad auditiva	3.2%
Prevalencia de discapacidad del lenguaje	7.5%
No especificado	
Fuente: INEGI. La población con discapacidad en México: una visión censal, 2004.	

En síntesis, la vulnerabilidad en los arreglos familiares que tienen jefatura femenina, tienden a asociarse con mayor vulnerabilidad social y económica. Efectivamente son condiciones desfavorables que merman la capacidad en el suministro de los cuidados. Por ello resulta de gran interés profundizar sobre las características socioeconómicas y el nivel de escolaridad de las personas que proveen cuidados, cuyas características sociales económicas, educativas y otras dimensiones están vinculadas a la construcción de un posible sistema de cuidados.

5.3. Familiares cuidadores en el contexto institucional de CRIT Occidente

En este apartado se describen algunas condiciones sociodemográficas y socioeconómicas que presentan los familiares cuidadores de niños con discapacidad. Por un lado, se argumenta a partir de las condiciones heterogéneas que presentan los arreglos familiares, y por otro lado, se muestra en base a la descripción estadística según la prevalencia de las condiciones sociodemográficas y socioeconómicas que presentan las familias que cuidan a niños en condición de discapacidad leve, moderada y severa. El objetivo es conocer las tendencias que revelan las familias que cuidan a niños en condición de discapacidad en el contexto institucional de CRIT Occidente, haciendo uso de una base de datos que recupera una muestra de 1666 familias que acudieron a

CRIT Occidente en el periodo comprendido de 2000 a 2007.³⁸ Los datos permiten inferir algunos elementos relacionados con la dimensión del cuidado.

La heterogeneidad de características de los cuidadores y las cuidadoras se presenta al describir las condiciones sociodemográficas y socioeconómicas de los arreglos familiares que cuidan a niños y niñas en condición de discapacidad en el contexto institucional de CRIT Occidente. Esto expone algunos de los retos en conciliar las esferas de lo doméstico y lo extradoméstico: la distribución inequitativa del cuidado entre los géneros. Esas condiciones se reflejan en una alta prevalencia de mujeres amas de casa con baja escolaridad, situación de vulnerabilidad.

5.3.1. Características sociodemográficas y socioeconómicas de las familias que cuidan a niños y niñas con discapacidad en el contexto del CRIT Occidente

Anteriormente referíamos cómo una “economía del cuidado” se define como el espacio de los bienes y actividades que permiten a las personas alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un hábitat propicio; y ello abarca el cuidado material que implica un trabajo, el cuidado económico que conlleva un costo y el cuidado psicológico que requiere un vínculo afectivo. Esto incluye el trabajo no remunerado que realizan principalmente las mujeres en el hogar —trabajo doméstico— y los cuidados intergeneracionales: el cuidado infantil y el de los adultos mayores; así como la provisión extra hogar de servicios de cuidado: la provisión pública y mercantil.

Guadalupe Ordaz y colaboradores (2010) mantienen una propuesta de colocar en la agenda pública a las familias, pensarlas en plural y señalar la urgencia de que el Estado, el mercado, las familias, la comunidad y otros actores sociales se comprometan a crear condiciones que les garanticen una calidad de vida, desde un enfoque de derechos humanos, equidad de género y generacional (Ordaz & cols., 2010). No obstante, el diseño de esta propuesta de política pública requiere considerar la participación de las instituciones públicas y privadas, así como las prácticas culturales que refuerzan la familiarización del bienestar.

³⁸ Los datos aunque son de un tiempo comprendido entre 200 al 2007, estos datos permiten reconstruir características vigentes sobre los familiares cuidadores que acuden a CRIT y también ofrecen información relevante para contrastar con las narrativas.

A nivel del mercado es posible considerar el escenario de CRIT Occidente como una institución que juega un papel muy importante en proveer atención a niños en condición de discapacidad. No obstante, la atención que brinda CRIT Occidente transita en reforzar una participación centrada en las familias, es decir, son las familias que acuden a CRIT Occidente las que en mayor medida asumen las responsabilidades del cuidado del menor con discapacidad, mientras que un mínimo porcentaje de familias se vincula con otros tipos de apoyo como establecimiento de redes vecinales, apoyo de parte del trabajo, o de instituciones de salud. Por otra parte, estas acciones de cuidado pueden estar distribuidas de manera equitativa entre los integrantes de la familia, o pueden ser actividades asignadas según roles de género. Las acciones de cuidado pueden contar con apoyo o soporte de parte de instituciones públicas o privadas como guarderías, estancias infantiles, pero este apoyo está condicionado a disponer de un trabajo formal para disponer de este beneficio. Esto se relaciona con que el uso del tiempo libre y el ocio en mujeres que cuidan de niños con discapacidad permanecen en un anhelo puesto que las mujeres en mayor medida su tiempo del día lo emplean en actividades domésticas.

La diversidad de arreglos familiares se presenta según una tipología de ciclo vital de familia res cuidadores que acuden a CRIT Occidente, en las cuales se identifican parejas jóvenes con hijos, parejas en etapa de inicio de familia, familias en etapa de expansión, familias en etapa de consolidación, familias en etapa de salida o pareja mayores de cuarenta años con hijo/a en condición de discapacidad. Estas diferentes condiciones estructurales de las familias que acuden a CRIT Occidente implican que las políticas sociales requieren estar diseñadas para vincular las necesidades de la población a la cual estarían destinadas. Ello es posible contrastarlo con las narrativas de los y las cuidadoras de niños en condición de discapacidad que acuden a CRIT Occidente.

Características sociodemográficas de las familias que acuden a CRIT Occidente

Según los datos expuestos en la tabla Escolaridad materna y lesión cerebral (ver tabla 19), se muestra una tendencia cercana al 90% de mamás con hijos con discapacidad leve, moderada y severa, de acuerdo a los datos ellas presentan baja escolaridad, no obstante, aunque estos datos no son significativos estadísticamente hablando, si marcan una tendencia positiva de asociación entre variables al establecer un análisis de regresión simple. Entonces existe un porcentaje de mayor concentración que se mantiene arriba del 30% de mujeres con escolaridad de 9 años que

corresponde al nivel de secundaria, por tanto estas mujeres pueden ser ubicadas dentro de una población vulnerable, cuyas formas de cuidado pueden ser tradicionales y pueden pertenecer a un estrato socioeconómico bajo. La escolaridad baja en el 64% de mujeres cuidadoras se puede vincular con la falta de acceso a la información sobre cómo cuidarse en el periodo de gestación y en proveer cuidados de atención al hijo o hija con discapacidad. Según el nivel de frecuencia acumulada, en el tipo de lesión cerebral severa, existe un mayor nivel de frecuencia asociada a baja escolaridad, esto quiere decir que existe una tendencia positiva entre baja escolaridad y lesión cerebral severa, por tanto es posible inferir un recrudecimiento en las exigencias de mayor tiempo de cuidado asumidos por la familia y en específico por la madre, cuando ella solamente dispone de esquemas de cuidado tradicional según las normas culturales que ha interiorizado.

Tabla 19. Escolaridad materna y lesión cerebral leve, moderada y severa						
Total muestra N=1,666			Población materna con escolaridad y lesión cerebral N=758			
Escolaridad materna	Lesión cerebral leve		Lesión cerebral moderada		Lesión cerebral severa	
	Frecuencia	Proporción	Frecuencia	Proporción	Frecuencia	Proporción
0 años	1	1.5%	9	3.2%	11	2.7%
6 años	16	24.3%	70	24.9%	118	28.7%
9 años	26	39.4%	89	31.7%	135	32.8%
12 años	15	22.7%	71	25.3%	97	23.6%
16 años	8	12.1%	42	14.9%	50	12.2%
Sub-Total	66	100%	281	100%	411	100%
Fuente: Elaboración propia 2017, sobre la base de datos de CRIT Occidente, 2000-2007.						

Aunque, la escolaridad es baja en los varones (ver tabla 20), esta representa un porcentaje similar al de las mujeres. Ello significaría que las oportunidades de tener un mejor salario son menores por tener una escolaridad baja. Con los hombres, al igual que las mujeres, se presenta una mayor acumulación de frecuencias que se localizan en lesión cerebral severa. En el caso de los papas varones, existe una tendencia mayor del 12% al 18.5% de estudios profesionales en comparación con las mujeres que permanece entre el 12% al 14.9%. Esta misma tendencia se encuentra en los datos de INEGI (2012) al referir mayor escolaridad en varones, a partir de 15 a 29 años. Es posible identificar por tanto una característica común en una proporción aproximada del 64% de las familias que acuden a CRIT Occidente que es la baja escolaridad, mientras que en otra proporción menor de familias, el 12% aproximadamente, poseen escolaridad profesional universitaria.

Por otra parte, no existe una significancia estadística entre las variables escolaridad y lesión cerebral. Aun así, resulta consistente una frecuencia absoluta entre la educación media básica con las condiciones de discapacidad leve, moderada y severa. Es decir, es en el intervalo 9 años de escolaridad en hombres y mujeres que se obtienen porcentajes superiores al 31%. Esto se podría asociar a formas de cuidado basado en el sentido común y poca vinculación con instituciones que brindan cuidados profesionales según la condición de discapacidad.

Tabla 20. Escolaridad paterna y lesión cerebral leve, moderada y severa						
Total muestra N=1,666			Población paterna con escolaridad y lesión cerebral N=731			
Escolaridad paterna	Lesión cerebral leve		Lesión cerebral moderada		Lesión cerebral severa	
	Frecuencia	Proporción	Frecuencia	Proporción	Frecuencia	Proporción
0 años	8	12.5%	26	9.5%	40	10.2%
6 años	12	18.8%	51	18.5%	86	21.9%
9 años	23	35.9%	89	32.5%	122	31.1%
12 años	11	17.2%	58	21%	97	24.8%
16 años	10	15.6%	51	18.5%	47	12%
Sub-Total	64	100%	275	100%	392	100%
Fuente: Elaboración propia 2017, sobre la base de datos de CRIT Occidente, 2000-2007.						

En relación a estas dimensiones de lesión cerebral leve, moderada y severa el Banco Interamericano de Desarrollo declara que:

“Las tasas de prematuridad (embarazos de menos de 37 semanas) y bajo peso al nacer (peso menor a 2.300 gramos) han disminuido; sin embargo, los infantes de bajo peso y/o prematuros que sobreviven al período neonatal son vulnerables. El riesgo de discapacidad es mayor en estos niños e incluye parálisis cerebral, retraso mental y discapacidad visual, auditiva y del lenguaje. Las familias de bajos recursos que cuidan de niños con discapacidad encaran un costo de oportunidad importante, porque requieren pagar por los servicios de salud y dedicar mucho tiempo al cuidado de sus hijos; esta circunstancia, junto con la discapacidad derivada de las limitaciones en el desarrollo neurológico y físico, se convierten en factores determinantes para que las familias continúen en pobreza” (Banco Interamericano de Desarrollo, 2012: 1).

Igualmente, otras características sociodemográficas están presentes según el tipo de familia 70% son familia nucleares, estas familias nucleares tienen un 53% de niños con discapacidad severa,

5% son familias uniparentales, 19.5% son familias extensas, estas familias extensas tienen 57% de niños con discapacidad severa.

Dos variables que resultan de interés son el ciclo doméstico y el tipo de discapacidad. Esta asociación se establece en la tabla edad materna al parto y tipo de discapacidad (ver tabla 21), en la que si bien no existe una significancia estadística si es posible identificar que en edades tempranas de la madre se presenta mayor prevalencia de lesión cerebral.

Tabla 21. Edad materna al parto y lesión cerebral leve, moderada y severa						
Total muestra N=1,666			Población materna al parto y lesión cerebral N=754			
Edad madre	Lesión cerebral leve		Lesión cerebral moderada		Lesión cerebral severa	
	Frecuencia	Proporción	Frecuencia	Proporción	Frecuencia	Proporción
13 a 19	10	15.4%	36	13%	49	12%
20 a 25	17	26.2%	87	31.5%	129	31.3%
26 a 30	17	26.2%	75	27%	105	25.5%
31 a 35	13	20%	49	17.7%	80	19.4%
36 a 40	6	9.2%	20	7.2%	35	8.5%
41 a 45	2	3%	8	2.9%	10	2.4%
46 a 50	0	0%	2	0.7%	4	.9%
Sub-Total	65	100%	277	100%	412	100%
Fuente: Elaboración propia 2017, sobre la base de datos de CRIT Occidente, 2000-2007.						

Sin embargo, es importante identificar que los niños y niñas que nacen en condición de prematuridad presentan la característica de madres que trabajan o muestran un nivel socioeconómico medio alto. La prematuridad también se presenta en mamás con un embarazo adolescente. Ello implica que la prematuridad no radica en una causa única sino que es una consecuencia de varios elementos.

A pesar del panorama diverso de arreglos familiares que brindan cuidado a niños y niñas en condición de discapacidad es heterogéneo, se presenta una marcada tendencia que evidencia que son las mujeres quienes asumen principalmente las cargas de cuidado de estos niños y niñas. Esta tendencia se explica por las necesidades de mayor atención que requieren los niños y niñas en condición de discapacidad tanto moderada como severa. Del mismo modo, porque las necesidades de un mayor ingreso familiar supone la adopción de roles tradicionales en que el hombre adopta un rol de proveedor mientras que la mujer asume un rol de cuidado del hogar. Un alto porcentaje de la población que acude a CRIT Occidente presenta una serie de características

que pueden ser consideradas de mayor frecuencia (ver tablas 22y 23); por ejemplo, que acuden mayormente mujeres desempeñando roles de cuidado informal, con edades de 19 a 58 años de edad, con estado civil casadas, pertenecientes a un tipo de familia nuclear, y que se dedican al hogar.

Tabla 22. Características sociodemográficas de los padres de niños con parálisis cerebral			Tabla 23. Características del cuidador primario		
Total de población N=101.			Total de población N=131.		
	Frecuencia	Proporción		Frecuencia	Proporción
Género de los padres			Género de los padres		
Femenino	86	85.1 %	Femenino	101	77 %
Masculino	15	14.9 %	Masculino	30	23 %
Edad de los padres 29.55 (19 a 53) \pm 6.46			Edad de los padres 33 \pm 8.87 (20 a 67)		
19 a 23	16	15.8 %	20 a 24	26	19.8 %
24 a 28	34	33.7 %	25 a 35	59	45 %
29 a 33	24	23.8 %	36 a 67	46	35.2 %
34 a 38	20	19.8 %	Parentesco del cuidador primario %		
39 a 43	3	3.0 %	Madre	96	73 %
44 a 48	3	3.0 %	Padre	29	22 %
49 a 53	1	1.0 %	Abuela	5	4 %
Estado civil			Abuelo	1	1 %
Casado	83	83.0 %	Localización vivienda %		
Soltero	17	17.0 %	Local	98	75 %
Escolaridad 8.2 (6 a 15) \pm 2.41			Foráneo	33	25 %
Primaria	17	17.0 %	Tipo de familia		
Secundaria	28	28.0 %	Nuclear	90	69 %
Bachillerato	39	39.0 %	Extensa	31	24 %
Licenciatura	16	16.0 %	Uniparental	10	7 %
Ocupación			Apoyo Económico en Rehabilitación CRIT		
Estudiante	1	1.0 %	100% exento	4	3 %
Hogar	52	52.5 %	90% exento	119	91%
Empleo	45	45.5 %	80% exento	8	6 %
Desempleo	1	1.0 %	Asistencia al CRIT años de uno a cinco		
Fuente: Ceja & Castellanos, 2016			Fuente: Rubio-Romero & cols. 2015.		

Igualmente, dentro de las características sociodemográficas las mujeres que acuden a CRIT Occidente, las mujeres presentan una escolaridad de primaria o secundaria, que desempeñan trabajo no remunerado en el hogar o trabajo informal, y destinan un tiempo mayor al cuidado de los hijos que en promedio son más de tres (ver tabla 24). En cuanto al tipo de arreglo familiar predomina la relación de pareja sea en unión libre o en matrimonio. Aunque existe un porcentaje considerable de arreglos familiares con jefatura femenina que provee de cuidados.

Tabla 24. Características de los padres de hijos con enfermedad neuromuscular		
Total de población N=54		
	Frecuencia	Proporción
Género de los padres		
Femenino	52	96 %
Masculino	2	4 %
Edad de los padres 43.43 ± 8.2 (20 a 58)		
28 a 45	29	53.7 %
46 a 58	25	46.3 %
Escolaridad		
0 a 6 años	19	35.2 %
Más de 7 años	35	64.8 %
Estado civil		
Con pareja	43	79.6 %
Sin pareja	11	20.4 %
Situación laboral		
Con empleo	17	31.5 %
Sin empleo	37	68.5 %
Número de hijos		
1 y 2 hijos	12	22.2 %
3 a 7 hijos	41	75.9 %
Tiempo de asistencia al CRIT		
Menos 2 años	44	81.5 %
Más de 2 años	10	18.5 %
Fuente: De Alba Agredano & cols. 2015.		

Características socioeconómicas de las familias que acuden a CRIT Occidente

Existe una alta tasa de ocupación de la madre con hijos en condición de discapacidad leve, moderada y severa, que se dedica al hogar, es decir, un 75.2% de mujeres se dedican al cuidado del hijo. Mientras que en el caso de los varones son un 72% de papas que son empleados. El ingreso en salario mínimo resulta mayor en familias que tienen un hijo con discapacidad severa. Sin embargo, los gastos catastróficos que incurren este tipo de familias les lleva a costear la salud, el transporte y la rehabilitación con gastos de bolsillo.

Por otra parte, según el Índice de Condiciones de Vivienda (INCOVI) el 70% de familias que tienen precarias condiciones de vivienda tienen un hijo o hija con discapacidad severa. Esto crea un círculo vicioso de la pobreza. Aunque no queda claro si esto es consecuencia o causa.

Tabla 25. Salarios mínimos y lesión cerebral leve, moderada y severa						
Total muestra N=1,666			Población salario mínimo y lesión cerebral N=577			
Salarios mínimos	Lesión cerebral leve		Lesión cerebral moderada		Lesión cerebral severa	
	Frecuencia	Proporción	Frecuencia	Proporción	Frecuencia	Proporción
1	1	2.2%	5	2.2%	13	4.3%
2	9	19.2%	49	21.7%	56	18.4%
3	13	27.6%	63	27.8%	99	32.5%
4	12	25.5%	53	23.4%	57	18.8%
5	4	8.5%	15	6.6%	28	9.2%
6	3	6.3%	19	8.4%	24	7.9%
7	1	2.2%	8	3.5%	9	2.9%
8	1	2.2%	1	.5%	2	.7%
9	3	6.3%	2	1%	3	1%
10	0	0	2	1%	3	1%
11	0	0	9	3.9%	10	3.3%
Sub-Total	47	100%	226	100%	304	100%
Fuente: Elaboración propia 2017, sobre la base de datos de CRIT Occidente, 2000-2007.						

Por último, las condiciones sociodemográficas y socioeconómicas de las familias que cuidan a niños y niñas con discapacidad muestran algunas necesidades que influyen en la toma de decisión. No obstante, es importante profundizar en clarificar qué otras necesidades experimentan las familias y que determinan su calidad de vida. Estas condiciones requieren recuperar la dimensión sociocultural. Por ejemplo, el 94% de las familias que acuden a CRIT Occidente profesan la religión católica. Pero ante esta prevalencia tan significativa es posible identificar que siete familias con un hijo en condición de discapacidad severa cambiaron de religión. Es decir, las condiciones de mayor carga de cuidado y las necesidades de brindar cuidado a niños con discapacidad severa, al parecer son un punto de quiebre en las creencias, la organización y el sentido de vida de las familias.

Estas dimensiones vinculadas al cuidado están relacionadas con elementos subjetivos, y por tanto con las narrativas que se exploran en el siguiente apartado. Las narrativas de familiares cuidadores de niños y niñas con discapacidad permiten analizar la variabilidad y las discontinuidades más allá de los datos duros expresados en los anteriores apartados, así que son exploradas con mayor detalle en las narrativas de diferentes tipos de arreglos familiares que acuden a CRIT Occidente.

5.4. Análisis de las familias en México: elementos centrales en la heterogeneidad familiar de cuidadores de niños con discapacidad

Al revisar las condiciones sociodemográficas y socioeconómicas más características de las familias en México es posible identificar una transformación en la estructura y en la dinámica de los arreglos familiares en México. La migración, el descenso de la natalidad y el trabajo remunerado son características que se relacionan con las transformaciones de los arreglos familiares. En cuanto al tiempo de cuidado que destinan los familiares cuidadores hacia los niños en condición de discapacidad se identifica una feminización del cuidado que lleva al reforzamiento de un modelo tradicional de familia. Se identifica de igual forma una tensión entre la esfera laboral y la esfera doméstica, al privilegiarse la subsistencia económica sobre las necesidades afectivas.

En México persiste un modelo de familia nuclear y extensa que tiende a organizarse depositando el cuidado hacia las mujeres. Es posible identificar un tiempo de cuidado asumido principalmente por mujeres, con una marcada asignación del cuidado exclusivo a mujeres en arreglos familiares en los que las mujeres presentan una baja escolaridad. En el caso de los hogares con jefatura femenina, que representan el 25.7% de los hogares en México, se caracterizan porque las mujeres se encuentran en edad reproductiva, y presentan mayores condiciones de vulnerabilidad. De allí que pudiéramos inferir que las mujeres prefieran mantener un tipo de relación conyugal característico de la jefatura masculina que les asegura cierto nivel de capacidades para enfrentar el reto de cuidar a niños en condición de discapacidad.

Es viable suponer que las transformaciones sociales repercuten directamente en las prácticas de cuidado al recrudecerse las condiciones que tienden a desinstitucionalizar el cuidado, es decir, una desarticulación entre el trabajo remunerado y no remunerado, así como el descenso en la tasa de natalidad, y que más mujeres destinen su tiempo de vida hacia actividades de trabajo remunerado. No obstante, en el caso de familias con niños en condición de discapacidad, las pautas de organización familiar tienden a depositar las cargas de cuidado principalmente hacia las mujeres. En este sentido es significativo un alto nivel educativo que poseen las mujeres que tienden a establecer responsabilidades equitativas en su relación de pareja, puesto que esta característica de alto nivel educativo parece relacionarse con cargas de cuidado compartidas entre mujeres y hombres que cuidan a niños en condición de discapacidad.

Los elementos revisados en este capítulo permiten identificar algunos retos a enfrentar tanto a nivel social como a nivel público, con miras a construir un sistema de cuidados que considere las características de los arreglos familiares, las necesidades que implica el cuidado a niños y niñas en condición de discapacidad y la articulación de programas de apoyo a los arreglos familiares más vulnerables. El diseño de programas de apoyo a personas que proveen cuidado requiere considerar las capacidades de tiempo, recursos materiales, capacidades educativas, de trabajo, red de apoyo, de protección, comunitarios y familiares. Es relevante señalar que los arreglos familiares presentan una marcada heterogeneidad en sus características, y por tanto los familiares cuidadores de niños con discapacidad y el rol que desempeñan en el cuidado también se asume bajo una marcada diversidad en sus recursos, es decir, es posible identificar una fuerza de asociación estadística entre las dimensiones de mayor vulnerabilidad socioeconómica y menor escolaridad, ambas condiciones que se relacionan con mayores probabilidades de una lesión cerebral severa.

Es un hecho que las condiciones y transformaciones sociales repercuten en las acciones de cuidado y en el perfil mismo de los familiares cuidadores. En el caso de los familiares cuidadores de niños con discapacidad que acuden a CRIT Occidente se identifica una tendencia positiva entre baja escolaridad de papás que cuidan a niños y niñas con discapacidad severa y una carga de cuidado mayor por ser la discapacidad severa más demandante en los cuidados que este tipo de discapacidad implica.

Finalmente, dentro de los comentarios finales de este capítulo, las prácticas de cuidado tienden a concebirse socialmente desde una dimensión moral y no como una práctica indispensable que hace posible el mantenimiento de la vida. Entender el cuidado desde esta dimensión conlleva el diseño de una política y formas de distribución de los bienes que pongan en el centro al cuidado de la vida. El cuidado debe ser tomado dentro de la agenda pública. Esto requiere de la elaboración de políticas sociales de acuerdo a las condiciones de vida de la población y en específico la elaboración de programas focalizados para una población de cuidadores y cuidadoras en vulnerabilidad.

CAPITULO VI: TRAYECTORIAS DIVERSAS: HACIA UNA CARACTERIZACIÓN Densa DE LOS FAMILIARES CUIDADORES

En este capítulo el objetivo es realizar una presentación centrada en las características de los familiares cuidadores y algunos de los retos que ellos viven de manera cotidiana, tanto en la relación con las instituciones que brindan los servicios de rehabilitación, como al enfrentar algunas dificultades organizativas para asumir las cargas de cuidado. Por tanto, se describen las principales características encontradas en los familiares cuidadores de niños en condición de discapacidad, que fueron entrevistados. La selección de los diez y ocho casos obedece al interés de un muestreo teórico y analítico, que permite identificar los momentos centrales en los cuales se delinea una trayectoria de cuidado al acudir y mantener una relación estrecha con las instituciones que atienden a niños con discapacidad. Es viable trazar una trayectoria del cuidado (ver Diagrama 3) en la búsqueda de respuestas explicativas ante la condición física y del desarrollo de un hijo o hija que presenta un retraso en su desarrollo.

Mediante el uso de la entrevista a profundidad con enfoque biográfico narrativo y la entrevista grupal se profundiza en diez y ocho casos de familiares cuidadores de niños con discapacidad, que acuden a CRIT Occidente. Estos casos expuestos posibilitan identificar matices, tendencias y rasgos de organización, y permiten dar cuenta de las diferentes dimensiones asociadas a la construcción social de la discapacidad y del cuidado. Algunas categorías que se logran identificar están en relación con las instituciones de salud y religiosas, el género, el establecimiento de redes de cuidadores en búsqueda de un cuidado colectivo, reorganizaciones dentro de las generaciones del núcleo familiar, experiencias y emociones asociadas al cuidado. En efecto, la selección de los casos, en su heterogeneidad de patrones organizativos, hace posible comprender la configuración de las identidades de los familiares cuidadores de niños con discapacidad en términos de formas de organización.

Este capítulo describe a profundidad las condiciones más directas que influyen en la configuración de las identidades narrativas de los familiares cuidadores. El proceso de comprensión o explicación implica una diferenciación a manera de modalidades de familiares cuidadores. Más allá de construir una tipología según lo establece Max Weber (1964), lo que interesa es la caracterización de las modalidades de familiares cuidadores a partir de la configuración de sus identidades narrativas y en mayor medida desde la descripción misma que

ellos emplean para referirse a las experiencias vinculadas las trayectorias centradas en el cuidado. Esta caracterización remite a la suma de procesos que requieren una descripción de regularidades más representativas en cada una de las modalidades.

No es posible hablar de una configuración de las identidades narrativas de los familiares cuidadores de manera homogénea, pero sí es posible hablar de una serie de características que influyen a manera de campos de sentido mayormente determinantes en la comprensión de las experiencias vinculadas al cuidado, esto es, vivencias más representativas de cada una de las modalidades. Frecuentemente, los roles del cuidado asumidos por cada uno de los familiares cuidadores en gran medida parecen estar definidos según el género, en donde persiste una delimitación en la oposición de un rol respecto del otro; por ejemplo, el hombre provee económicamente mientras que la mujer ofrecen los cuidados. Evidentemente, son rasgos arbitrarios asumidos según la persistencia de supuestas habilidades innatas asumidas por las mujeres. Estos supuestos persisten dentro de un imaginario sociocultural que mantiene sistemas de asignación del cuidado.

El cuidado trasferido a mandatos sociales que mantiene vigente la creencia de que la *cuidadoras naturales deben ser las mujeres*, se trata de un imaginario social del cuidado que deposita el cuidado como práctica específica según el género, la clase social, la edad, el sexo, y se establece una división social del cuidado, que muestra la vigencia de fuerzas de poder centrados en la idea de quién debe cuidar, indudablemente, es la vigencia de una ética del cuidado que establece lo femenino emparentado al cuidado.

Las diferentes vivencias que exponen los familiares cuidadores que acuden a CRIT Occidente hacen mención a los tipos de retos que requieren enfrentarse. Estos retos están referidos al aspecto de lo sociocultural, el aspecto socioeconómico y el aspecto de género. Igualmente, es mediante la interacción social que se brindan los espacios para establecer redes de apoyo y de reconsideración de las creencias de los familiares cuidadores respecto del tema de la discapacidad. Además, es posible identificar que los relatos se generan a partir de los contextos en que se participa, por ejemplo, el aspecto intersubjetivo que comparten los familiares cuidadores en la construcción de nuevos planes de vida. Por otro lado, el aspecto socioeconómico remite a la limitación y prioridades que están presentes en los modelos de toma

de decisiones familiares. Es decir, cómo las familias distribuyen sus recursos según se requiere en el proceso de rehabilitación del hijo.

El contexto de asistencia característico de la institución CRIT Occidente, en privilegiar al interlocutor o familiar cuidador principal fortalece estas prácticas de asignación del cuidado hacia una sola persona que frecuentemente es un familiar cuidador femenino, lo que remite a un imaginario sociocultural del cuidado basado según el género. La persistencia de asignación del cuidado tiene por centro la falta de un enfoque de género en la creación de relaciones más equitativas entre los géneros, así como, también, la persistencia en asociar la discapacidad con la enfermedad, propio de un modelo médico de la discapacidad, que es mayormente vigente e impide pasar a un enfoque de los derechos de las personas con discapacidad según lo establece la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

En efecto, las fuerzas sociales que hacen que se configuren identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad, también se relacionan con los procesos de construcción social del cuidado y la discapacidad a partir de la trayectoria que ellos experimentan dentro de estructuras e instituciones que provén marcos de comprensión discursiva en la definición del cuidado y la discapacidad. Sin embargo, se requiere entender las prácticas de cuidado desde un enfoque de derechos, y su vinculación con otras dimensiones como son el poder, la distribución de las cargas de cuidado equitativas, los procesos de asignación de un rol de cuidado colectivo entre hombres y mujeres y entre generaciones, así como considerar la heterogeneidad de familiares cuidadores.

Finalmente, la relación entre las modalidades de los familiares cuidadores de niños con discapacidad, en sus recurrencias, contrastes o diferencias, igualmente mantiene una relación con los procesos en la asignación del cuidado, según códigos normativos de asignar el cuidado o el género, y con los procesos de significación de la discapacidad según el dominio de un modelo médico de la discapacidad que persiste en asociar la discapacidad con la enfermedad.

6.1. Trayectoria de familiares cuidadores de niños con discapacidad

Es posible identificar expresiones biográficas en las que los familiares cuidadores desarrollan el cuidado. Resulta evidente que se reproducen diferentes códigos normativos culturales en la asignación del cuidado. Algunos de los retos aparecen en la construcción de prácticas de cuidado

que tiendan hacia una mayor equidad en las relaciones entre los géneros. Así pues, persisten ciertas prácticas de cuidado, no solo a nivel familiar sino también dentro de las instituciones que atienden a niños con discapacidad: en estos espacios institucionales se refuerzan códigos tradicionales del cuidado sustentados en roles de género.

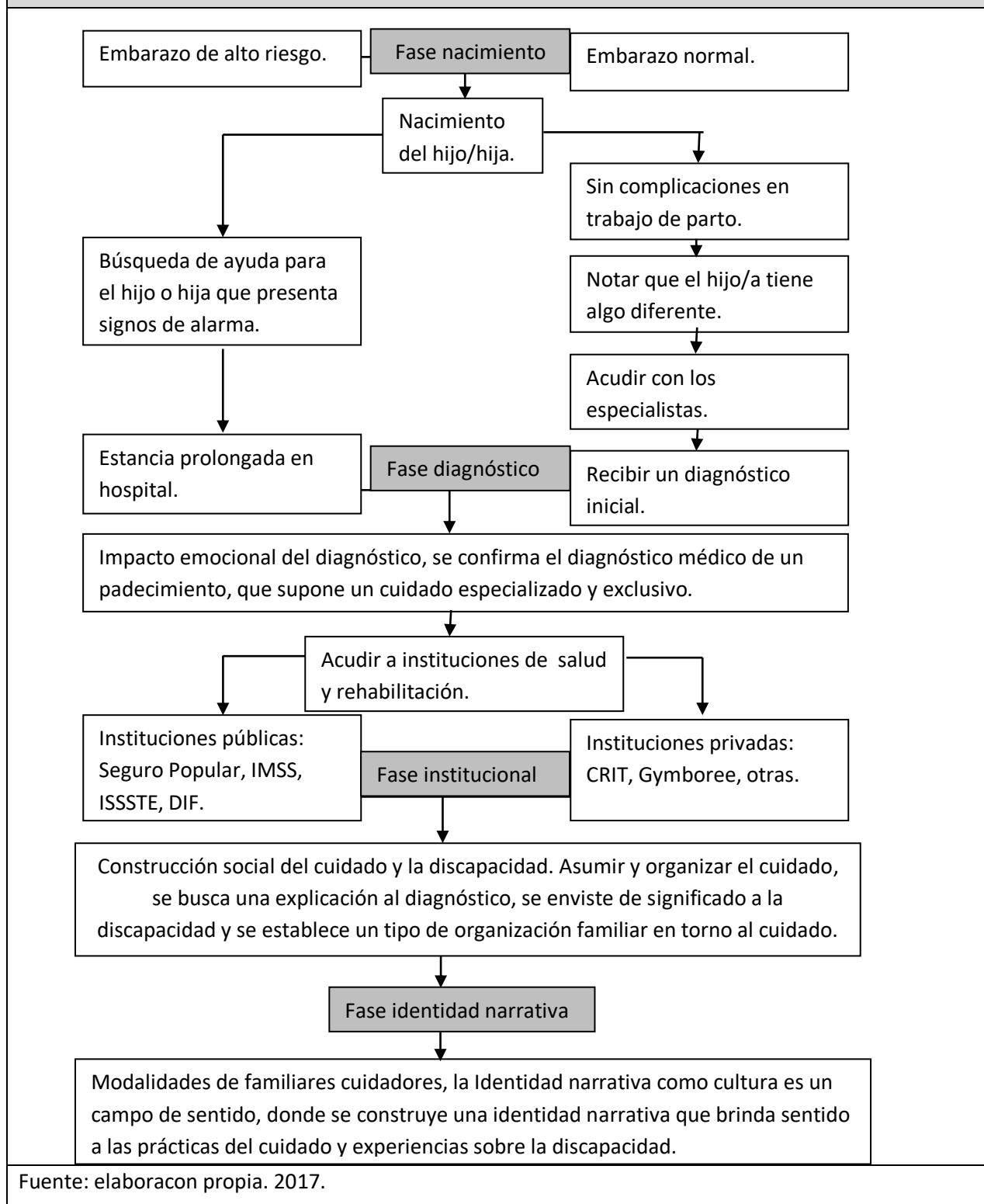
Ciertamente las instituciones que atienden a niños con discapacidad en sus maneras de atender y de nombrar a la discapacidad se colocan asumiendo un pronunciamiento discursivo, que influye en las expresiones biográficas de los familiares cuidadores de niños con discapacidad. Al nombrar mediante un diagnóstico la condición de vida de un hijo o hija lo que hace el modelo médico de la discapacidad, a través de la voz de los especialistas, es construir una relación entre discapacidad y enfermedad. Es por ello que codificar y categorizar como recurso metodológico hace posible una elaboración de categorías relacionales entre la construcción social de la discapacidad y las condiciones de cuidado. Los diferentes tipos de arreglos familiares permiten una panorámica global de las características de los familiares cuidadores, partiendo de que se consideran familias nucleares las que se conforman en hogares de una pareja biparental y sus hijos, así como de una familia biparental y sus hijos. El hogar ampliado está compuesto por una familia nuclear y por al menos un pariente. Mientras que el tipo de hogar compuesto es una familia nuclear o ampliada y al menos un integrante que no es pariente.

Dentro de la trayectoria de los familiares cuidadores (ver Diagrama 3) la primera fase, previa al cuidado, está marcada por la búsqueda de ayuda para el hijo o hija que presenta signos de alarma, algunas veces puede cursar esta fase con un embarazo de alto riesgo. Posteriormente, en una segunda etapa se confirma el diagnóstico médico de un padecimiento, que supone un cuidado exclusivo. Esta etapa se vive como un impacto emocional que lleva a los familiares cuidadores a una afanosa búsqueda para encontrar una alternativa en atender este diagnóstico. Con frecuencia en esta fase se puede observar que los familiares cuidadores acuden a diversas instituciones de salud, tanto públicas, como privadas. Consecuentemente, en una tercera fase se busca una explicación al diagnóstico, es decir, se enviste de significado a la discapacidad y se establece un tipo de organización en torno al cuidado. A continuación, en la cuarta fase es posible identificar la construcción de una narrativa de parte de los familiares cuidadores, que buscan dar sentido a las experiencias que ellos han vivido a partir de las circunstancias relacionadas con el cuidado de un hijo o hija con discapacidad.

En este sentido, las prácticas de cuidado están acompañadas de una narrativa, y toda narrativa es un conglomerado de experiencias que configuran una identidad, una cultura sobre la discapacidad y el cuidado. Esta narrativa puede preparar para una explicación más a menos consolidada, que a su vez sufrirá modificaciones según se presente otro signo de alarma, un nuevo diagnóstico, y que también implique una nueva organización para enfrentar nuevas situaciones críticas o de emergencia. En general, el proceso de la trayectoria que experimentan los familiares cuidadores es complejo, presenta avances y retrocesos. Este proceso está determinado por múltiples factores como son los diferentes escenarios institucionales del sector salud, las estancias o guarderías infantiles, las redes de apoyo, el sector educativo, la posible inclusión escolar o inclusión social. Es el contexto institucional en el cual se despliegan las prácticas de cuidado lo que influye de alguna manera en la habilidad de los familiares cuidadores, como es el caso del contexto institucional de CRIT Occidente.

Sin embargo, una motivación permanente en los familiares cuidadores es la salud del hijo o hija con discapacidad y mantener una esperanza de verlo mejor conforme avanza en su rehabilitación. Otro estímulo es el disponer de apoyo de parte de las instituciones y poseer una capacidad económica para costear la atención que implica realizar estudios que confirman el diagnóstico del padecimiento del hijo o hija. Aunque también en esta trayectoria se experimentan elementos inhibidores como es sentir miedo, culpa o vergüenza. Otros retos son las creencias de otros familiares que pueden asociar la discapacidad del hijo o hija con un castigo. Además, es posible suponer que el trato con las instituciones influye de manera importante en la conducción social de la discapacidad, así como en la organización del cuidado que se ofrece al hijo o hija con discapacidad. Esta relación con las instituciones es parte de la trayectoria del cuidado en la búsqueda de atención que supone distintos momentos centrales para los entrevistados. Por ejemplo el momento del diagnóstico supone un elemento central puesto que ello confirma la condición de discapacidad. Esta confirmación diagnóstica implica una búsqueda de atención en instituciones públicas y privadas. Es posible advertir que las condiciones de atención a nivel de lo público presentan ciertos inconvenientes: un servicio irregular en el plano de rehabilitación, y una atención médica más espaciada, quizá debido al volumen en la demanda de parte de los usuarios.

Diagrama 3. Trayectorias de familiares cuidadores de niños con discapacidad



Algunos beneficios identificados por los entrevistados tienen que ver con la disposición de medicamentos que en el mercado tienen un precio muy elevado, y la posibilidad ventajosa en realizar estudios de gabinete o clínicos que fortalecen el seguimiento de parte de los especialistas. Por otra parte, cuando los familiares cuidadores acuden a instituciones privadas, ello está más relacionado con sus posibilidades de un mayor ingreso económico, y esto les favorece en la organización del cuidado de su hijo o hija de acuerdo a su disponibilidad de horarios. Al parecer el CRIT Occidente representa una ventaja al ofrecer diferentes servicios de varios especialistas en medicina, rehabilitación, etc., en un mismo espacio, y la disponibilidad de acudir en un solo día de la semana, lo cual representa una comodidad en los horarios. Asimismo, los servicios de atención que se ajustan de acuerdo a las condiciones socioeconómicas de los usuarios permiten obtener los servicios de un espacio privado a familiares cuidadores con un bajo estrato socioeconómico.

6.2. Escenarios en que se realiza el cuidado de niños con discapacidad

En seguida se exponen las características socioeconómicas y sociodemográficas más representativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad. Algunos rasgos sobresalientes son el trabajo formal y la escolaridad como elementos centrales en obtener mayores ventajas respecto de brindar cuidado equitativo. El lugar de procedencia también resulta de interés en cuanto que implica un gasto mayor en el transportarse para llegar a tomar los servicios en CRIT Occidente.

Las características sociodemográficas y socioeconómicas de los informantes, en general, se mantienen muy equivalente a como se expuso en el capítulo 5. Según corresponde al análisis de una muestra de 1,666 familiares cuidadores que acuden a CRIT Occidente, entre el año 2000 y 2007. Sin embargo, la selección de la muestra teórica, de los diez y ocho casos, favoreció captar una amplia heterogeneidad de características relacionadas a lo sociodemográfico y a lo socioeconómico, que en su gran mayoría de ellos han sido beneficiados del programa de apoyo, en donde la Fundación Teletón asume parte del costo por cada uno de los servicios recibidos. De tal manera que más allá de estas características se permite identificar esquemas de cuidado más tradicionales y esquemas de cuidado más innovadores.

Tabla 26. Características socioeconómicas y sociodemográficas en cuidadores de niños con discapacidad									
N o.	Nombre	Tipo de hogar familiar ³⁹	Cuidador principal	Tipo de Vivienda ⁴⁰ Municipio	Edad	Seguridad social ⁴¹	Escolaridad Religión	Estrato social ⁴²	Tipo de economía familiar ⁴³
1	Mirna y Rigoberto papás de Alejandro	Nuclear	Mamá Papá Cuidados compartidos en transición	Alquilada Tlaquepaque	38 35	Acuden a servicio Particular	Licenciatura Licenciatura Católica	Medio 92% descuento CRIT J	Formal
2	Janet Elena y Diego papás de Antonio de Jesús.	Nuclear	Mamá Papá Cuidados compartidos en transición	Alquilada	25 27	IMSS	Bachillerato Bachillerato Católica	Bajo 98% descuento CRIT L	Formal
3	Berenice mamá de Estefany	Nuclear	Mamá	Alquilada Tlajomulco	36	IMSS	Bachillerato Católica	Medio-Bajo. 96% descuento CRIT K	Formal
4	Claudia mamá de Ángel Eduardo	Ampliado	Mamá	Prestada Manzanilla de la Paz	27	Seguro Popular	Secundaria Católica	Medio-Bajo 96% descuento CRIT K	Informal
5	Laura mama de Jesús Eduardo	Ampliado	Mamá	Prestada	43	IMSS Seguro de gastos Médicos	Licenciatura Católica	Medio 96% descuento CRIT K	Formal
6	María Guadalupe mamá de	Compuesto	Mamá	Alquilada Zapopan	39	IMSS	Secundaria Católica	Bajo 98% descuento	Formal

³⁹ Por Hogar se entiende a la unidad formada por una o más personas, vinculadas o no por lazos de parentesco, que residen habitualmente en la misma vivienda particular. El Hogar Familiar es en el que al menos uno de los integrantes tiene parentesco con la jefa o el jefe del hogar. Comprende a los hogares nucleares, ampliados y compuestos. (INEGI. Glosario. Encuesta Intercensal. 2015).

⁴⁰ Por vivienda se entiende al espacio delimitado generalmente por paredes y techos de cualquier material, con entrada independiente, que se construyó para la habitación de personas o que en el momento de la entrevista se utiliza para vivir. La vivienda propia es una vivienda particular donde reside la dueña o dueño legal o de hecho. Cuando es una vivienda prestada los que residen no son los dueños del inmueble. La vivienda alquilada es una vivienda particular habitada cuyos residentes la ocupan a cambio de un pago convenido. (INEGI. Glosario. Encuesta Intercensal. 2015).

⁴¹ Seguridad social hace referencia a si existe alguna afiliación a servicios de salud, es decir, a una inscripción que ofrece a las personas el derecho a recibir servicios médicos en instituciones de seguridad social (IMSS, ISSSTE, PEMEX, Defensa, Marina), públicas (Seguro Popular) y privadas; ello como resultado de una prestación laboral, por adscribirse a un programa público, adquirir un seguro médico, ser familiar beneficiario o por ser jubilado o pensionado. (INEGI. Glosario. Encuesta Intercensal. 2015).

⁴² Los precios de los servicios que reciben en CRIT Occidente se establecen en base a los ingresos del familiar cuidador, el área de Integración Social asigna un estrato socioeconómico según un tabulador, por ejemplo, el estrato J se otorga el porcentaje de apoyo de la fundación del 92%; para el estrato K se otorga el porcentaje de apoyo de la fundación del 96%; para el estrato L se otorga el porcentaje de apoyo de la fundación del 98%.

⁴³ Tipo de economía familiar se refiere al tipo de ingresos por trabajo según la percepción monetaria que el hogar familiar obtiene o recibe del(los) trabajo(s) que desempeñó en la semana de referencia. Se consideran los ingresos por concepto de ganancia, comisión, sueldo, salario, jornal, propina o cualquier otro devengado de su participación en alguna actividad económica. (INEGI. Glosario. Encuesta Intercensal. 2015). Los ingresos formal o informal remiten a si son susceptibles de pagar impuestos o no.

	María Guadalupe							CRIT L	
7	Fabiola y Joel papás de Néstor Javier	Compuesto	Mamá Papá Cuidados compartidos en transición	Prestada Tlaquepaque	35 27	IMSS	Secundaria Bachillerato Católica	Bajo 98% descuento CRIT L	Formal Informal
8	Marcela y Carlos papás de Luis Armando	Nuclear	Mamá Papá	Propia Tlaquepaque	38 39	IMSS Seguro de gastos Médicos	Licenciatura Mtr. admón. Católica	Medio 96% descuento CRIT K	Formal Formal
9	Patricia y Paulo papás de María	Nuclear	Mamá	Propia Guadalajara	40 44	IMSS	Licenciatura Ingeniería Católica	Medio-Bajo 92% descuento CRIT J	Formal
10	Teresa mama de Belén Sandoval	Nuclear	Mamá	Alquilada	37	IMSS	Secundaria Católica	Bajo 98% descuento CRIT L	Formal Informal
11	Viridiana y Manuel papás de Oswaldo	Nuclear	Mamá	Alquilada Tlajomulco de Zúñiga	29 29	Seguro Popular	Secundaria Católica	Bajo-Bajo 96% descuento CRIT K	Informal
12	Anabel y Antonio papás de José y Yael	Nuclear	Mamá Papá Cuidados compartidos en transición	Propia Zapotlanejo	39 41	Seguro de Gastos Médicos "Plan Seguro"	Bachillerato Secundaria Católica	Medio 96% Descuento CRIT K	Informal
13	Martha Alicia y Conny mamá y abuelita de Luis Emilio	Nuclear	Mamá Abuelita	Propia Tonalá	33 62	IMSS	Licenciatura Primaria Católica	Medio 96% Descuento CRIT K	Formal
14	Paula mamá de Angelita	Ampliado	Mamá	Propia Guadalajara	31	IMSS	Licenciatura Católica	Medio 92% Descuento CRIT J	Formal
15	Alejandro papá de Esteban	Nuclear	Papá	Alquilada Guadalajara	31	ISSSTE	Licenciatura Católica	Medio-Bajo 96% Descuento CRIT K	Formal
16	María del Refugio mama de Juan	Ampliado	Mamá	Prestada Tlajomulco	21	IMSS	Primaria Católica	Bajo- Bajo 98% descuento CRIT L	Formal
17	Alma Gabriela mamá de Francisco	Ampliado	Mamá	Alquilada Tlajomulco	35	IMSS	Primaria Católica	Bajo- Bajo 96% Descuento de CRIT K	Formal
18	Ana mamá de Diego	Nuclear	Mamá	Propia Tala	38	IMSS	Primaria Católica	Bajo- Bajo 98% descuento CRIT L	Formal
Fuente: elaboración propia. 2017.									

1.- Familiares cuidadores de Alejandro González Plascencia

La familia González Plascencia está compuesta por Rigoberto González 35 años: es un hombre casado con Mirna Plascencia y tiene estudios de licenciatura en informática administrativa, se ha dedicado a la consultoría de ventas, actualmente en una empresa de comunicaciones, por lo que su trabajo requiere viajar constantemente fuera de la ciudad. Son los fines de semana cuando permanece en casa durante dos días con su familia. Mirna Plascencia, de 38 años, tiene estudios de licenciatura en diseño gráfico. En la actualidad ella se dedica al hogar y ha tenido dos embarazos, de los cuales ha nacido su hija Ximena de 5 años quien acude a preescolar y Alejandro que desde un año de nacido acude a CRIT Occidente.

Mirna Plascencia recuerda que desde novios ellos dos platicaron y decidieron que los primeros años de los niños ella estaría en casa con ellos, dedicándose al hogar. Ella considera que su relación de pareja es buena. Tanto Rigoberto como Mirna reconocen que cuando iniciaron la relación aceptaron mutuamente que ambos eran personas con valores centrados en la familia, y que hasta la fecha ambos se consideran que son buenos padres. Mirna admite que a ella le ha servido mucho el apoyo de su esposo pues ella es muy poco expresiva y cuando está enojada es él el que la busca y la ayuda a expresar lo que siente. En su rol de papás comentan que han estado muy involucrados en la atención de Alejandro desde su nacimiento, pero intentando no descuidar la atención de su otra hija Ximena, quien les hace saber cuándo siente que no la están atendiendo.

La familia González Plascencia vive en el municipio de Tlaquepaque en el estado de Jalisco. El nacimiento de Alejandro González Plascencia fue el día 31 de mayo del año 2011, posterior a un embarazo de alto riesgo, que en la semana 32 de la gestación Mirna presenta actividad uterina que la llevó a un reposo absoluto. Posteriormente en la semana 37 se decide realizar cesárea por indicación médica. Alejandro González Plascencia nace con un peso de 3,075 kg. Sin embargo, Alejandro presenta problemas respiratorios diagnosticándosele una neumonía, una infección generalizada y la presencia del fenotipo Trisomía 21 característica del Síndrome de Down.

Alejandro González permanece hospitalizado en terapia intensiva neonatal durante ocho días. Este periodo de cuidado intrahospitalario Mirna Plascencia lo recuerda con emociones de

preocupación, angustia, desesperación e impotencia, al experimentar que su hijo Alejandro podía perder la vida. Esta experiencia de cúmulo de emociones se intensifica cuando a los 5 meses de vida Alejandro se le detecta actividad epileptógena generalizada, lo que fue diagnosticada como Síndrome de West. Todas estas complicaciones de salud de Alejandro impidieron que Mirna Plascencia pudiera brindar seno materno a su hijo, elemento que ella contrasta con su experiencia de maternidad respecto a su otra hija Ximena.

Con el nacimiento de Alejandro, tanto Mirna como a Rigoberto coinciden en señalar que ha sido el evento que más los ha marcado como familia. A partir de la condición de discapacidad de Alejandro, ellos dos como pareja se han unido más para superar los retos que han vivido frente a la acumulación de emociones que ha implicado el cuidado de su hijo. Es por ello que ambos recientemente han buscado mantener un cuidado compartido con la abuela materna: Evangelina, de 68 años, quien se dedica al hogar y es la que más les apoya, a decir de la pareja.

Mirna Plascencia describe a Alejandro, como un niño actualmente pasivo, ella indica que a pesar de su deterioro en el desarrollo por las convulsiones y el Síndrome Down, nunca ha dejado de alimentarse adecuadamente o dormir, describiendo que es muy bueno para comer. Dentro de su rutina, Alejandro, asiste a CRIT Occidente o a Juntos por un Caminar, donde recibe atención de diversas terapias de estimulación temprana; sólo ocasionalmente acude a ambas instituciones el mismo día. Mirna Plascencia reconoce que está llena de actividades durante todo el día, actividades principalmente relacionadas con su hija Ximena y su hijo Alejandro. Confiesa que no hay tiempo libre para ella. El mayor tiempo de su vida está fuertemente anclado a su rol de cuidadora principal.

2.- Familiares cuidadores de Antonio de Jesús Morales Preciado

La familia de Antonio de Jesús está compuesta por papá Diego Santiago Morales de 27 años, quien es empleado de almacén en una empresa de transportes y tiene escolaridad de preparatoria, y mamá Janet Elena Preciado de 25 años, quien se dedica al hogar y tiene escolaridad de preparatoria. Ellos tienen siete años de casados y han procreado a sus dos hijos, Santiago que tiene seis años y acude a primaria, y a Antonio de Jesús de cuatro años, que nace con 2,760 kg, y permanece en observación por presencia de cardiopatía. Actualmente mantiene citas de seguimiento en el Centro Médico y en la clínica 46 del IMSS. También acude desde hace tres

años a CRIT Occidente en donde les han diagnosticado que Antonio de Jesús tiene un daño neurológico severo secundario a infección por toxoplasma, cuadriplejia espástica, alteraciones en la mecánica de la deglución con retraso del lenguaje y cognición, estreñimiento y criptorquidia bilateral.

Janet Elena Preciado expresa que es ella quien principalmente cuida a sus dos hijos puesto que Diego se dedica a trabajar. Algunos problemas en la relación de pareja, a decir de Janet Elena, son que Diego salga a jugar futbol o que duerma hasta tarde mientras que ella se hace cargo de cuidar a los hijos “yo no tengo espacio para mí misma”. Janet Elena menciona sentirse sola en el cuidado de los hijos. Aunque ella reconoce que su esposo poco a poco le asiste más en las labores domésticas y que cuando se presenta un conflicto lo platican para llegar a una solución.

Con motivo de la condición de atención especial que requiere su hijo Antonio de Jesús ambos papás dicen que han estado más unidos en su relación, mostrándose más comprensivos y tolerantes, además que refieren haber acudido a escuela para padres en la escuela de su hijo Santiago y eso les ha ayudado para platicar más como pareja. Respecto a la discapacidad Diego menciona no haber tenido un concepto de discapacidad hasta que nació su hijo, señala que no lo ve “mal” en cuanto su hijo no siente que tenga una discapacidad, más bien él desea verlo igual que cualquier otro niño.

3.- Familiares cuidadores de Estefany Bustos Sánchez

Los familiares cuidadores de Estefany Bustos Sánchez son originarios de Irapuato, Guanajuato y residen en el municipio de Tlajomulco de Zúñiga en el estado de Jalisco. Es una familia nuclear integrada por cuatro miembros y cuentan con vehículo propio. El papá es Arturo de 40 años, quien es ingeniero, y está casado con Berenice de 36 años, con escolaridad de bachillerato y dedicada al hogar. Ambos han procreado su hija Mia de 6 años quien acude a preescolar y es hermana de Estefany quien nace un día 6 de junio del año 2013. Arturo trabaja desde hace seis años como operador de instalaciones de máquinas y montadores en la empresa Sanmina Sci System. Y desde el nacimiento de Estefany él mantiene doble turno laboral para obtener un mayor ingreso económico.

La pareja se han organizado, con roles habituales en que papá Arturo es el que provee económicamente, mientras que mamá Berenice está en casa al cuidado de sus dos hijas Mia y Estefany. Pero Berenice explica que no les alcanza para cubrir los gastos y solventar las necesidades que van surgiendo en los estudios de resonancia magnética y de laboratorio. Berenice indica otros gastos en la compra de anteojos, el pago del transporte, de la renta y los servicios del hogar. De acuerdo al nivel de ingresos familiares Berenice considera que son insuficientes para solventar las necesidades básicas de su familia y las necesidades de atención de su hija Estefany.

Berenice refiere que desde el embarazo se detectaron calcificaciones y un aumento anormal del volumen del líquido amniótico. Por ello, a la semana 35 se realiza cesárea, y Estefany nace con un peso de 2,350 kg. Actualmente, en Centro Médico de Occidente se le brinda atención en neuropediatria, en genética y gastropediatria. Igualmente, en esta institución del IMSS se le ha brindado el diagnóstico de Cri Du Chat, con laringomalacia. Le han comentado que Estefany presenta poligirias frontales, con hipoplasia de cuerpo calloso con ventriculomegalia, alteración de la dinámica de la deglución y presenta genitales ambiguos.

El cuidado de Estefany lo asume principalmente Berenice, quien la lleva tres veces a la semana a CRIT Occidente desde los seis meses de edad. Berenice expresa tener la expectativa de recibir “orientación y ayuda para brindarle la mejor calidad de vida” a su hija. Refiere que se les brinda un 96% de descuento en los servicios que reciben dentro del CRIT Occidente.

En cuanto a apoyos en el cuidado de Estefany, ella sólo acudió 18 días a la Guardería de Sedesol. Berenice decidió que era mejor suspender el servicio de la guardería porque notó que su hija se enfermó 5 veces por infección estomacal. La mamá argumenta que resolvió esperar un poco más, dando tiempo a que la menor pase la etapa de llevarse todo a la boca, “tengo miedo de que agarre una infección y me baje de peso”. Además, Estefany sólo se comunica con llanto y algunos balbuceos, y no mantiene atención al entorno.

4.- Familiares cuidadores de Ángel Eduardo Avelar González

Los familiares cuidadores de Ángel Eduardo viven en Manzanilla de la Paz, en el estado de Jalisco. Eduardo Avelar papá de Ángel Eduardo tiene 26 años de edad, terminó la secundaria y es agricultor, actividad que desempeña desde su infancia. Claudia González tiene 27 años,

terminó la secundaria y se dedica al hogar. Trabaja medio tiempo de manera informal por las mañanas. La pareja está casada y actualmente viven compartiendo un mismo cuarto entre papá, mamá e hijo en casa de abuela materna Martha Estela de 63 años, quien es viuda.

El embarazo de Claudia González duró 35 semanas de gestación hasta que debido a una hipertensión, durante el periodo de embarazo, requirió medicamento controlado y ello pudo provocar que el gemelo de Ángel Eduardo falleciera, por lo que se requirió practicar cesárea de urgencia. Ángel Eduardo nació un día 6 de septiembre de 2013, pesando 2,120 kg y duró cinco días en hospitalización en una clínica particular de Michoacán. Entonces, a los dos días de nacido Claudia relata que notó cómo a su hijo “se le marcaba una línea en la cabeza”. Decidió acudir con su pediatra particular quien le comentó que el bebé tenía la cabeza pequeña, y les derivó al Hospital Civil de Guadalajara. Ahí se inició el protocolo de estudio solicitando tomografía de cráneo y se le diagnosticó al niño un infarto cerebral intrauterino, debido a esto y desde entonces se necesita rehabilitación, por lo que acudió a los dos meses de edad a CRIT Occidente, donde fue admitido. Acuden con neurólogo particular en Guadalajara y a CRIT Occidente, teniendo un gasto aproximado en transporte de \$1,500.00 en cada ocasión que necesitan asistir a las terapias físicas y a su atención médica. En CRIT Occidente se brinda una beca de 96% de descuento de los servicios que obtienen de la institución. Para costear los gastos Claudia trabaja todas las mañanas y recibe apoyo económico de abuela materna Martha Estela.

Claudia González comenta que a su hijo “se le cerraron las fisuras de la cabeza y sufrió un infarto cerebral”, por eso buscan que en el CRIT a Ángel Eduardo “le den terapias para saber cómo evoluciona”. Le han diagnosticado en CRIT Occidente alteraciones visuales, daño neurológico por infarto cerebral extenso, síndrome de West, y microcefalia. A decir de Claudia su hijo desde que nació presentó llanto constante, dificultad para la alimentación y para tomar los objetos.

Actualmente, Ángel Eduardo tiene 2 años y lo cuida la abuela materna Martha Estela, cuando Claudia González sale a trabajar por las mañanas. En la dinámica interna familiar se identifica una atención exclusiva al cuidado del Ángel Eduardo, acciones que llevan a posponer otras actividades de la vida familiar, es decir, el cuidado de Ángel Eduardo es el eje central de la organización y la economía familiar.

5.- Familiares cuidadores de Jesús Eduardo

Los familiares cuidadores de Jesús Eduardo son su papá Jesús Salvador de 44 años, quien tiene estudios de ingeniería en electrónica, con maestría en procesos y manufactura, trabajando en área de mantenimiento, y Mamá Laura Gómez de 43 años de edad, con estudios de licenciatura en química fármaco bióloga, dedicada al hogar. La pareja tiene 16 años de casados. Y después de dos abortos iniciaron un tratamiento de fertilidad; durante el periodo de gestación se presentaron amenazas de aborto que fueron tratadas con reposo, de manera que el proceso de gestación logró ser de 8 meses. Jesús Eduardo nace el día 21 de enero de 2011 con cesárea programada y un peso de 2,950 kg. Desde los primeros meses a Jesús Eduardo lo llevan a terapia de rehabilitación al DIF Jalisco y a espacios privados a recibir estimulación. Actualmente, Jesús Eduardo tiene 5 años de edad.

Después de nacido Jesús Eduardo recibe, entre los 5 y 6 meses de edad, el diagnóstico de cuadriparesia espástica por neurólogo particular. En el mes de mayo de 2012 Jesús Eduardo es aceptado para recibir atención en CRIT Occidente. Es en este mismo lugar en donde le han diagnosticado parálisis cerebral infantil, diparesia espástica moderada, disartria espástica severa secundaria a leucoencefalomalacia, astigmatismo hipermetrópico bilateral y déficit cognitivo. Laura Gómez se muestra agradecida por la atención recibida en CRIT Occidente donde le han apoyado con un 75% del costo de un procedimiento quirúrgico de alargamiento de isquiotibiales y abductores, con costo de \$24,000. Se le ha aplicado toxina en aductores de cadera y se le ha facilitado una andadera plegable para favorecer la marcha de Jesús Eduardo.

Jesús Eduardo se integró a una guardería desde los tres años, para después inscribirse a los cuatro años a preescolar en escuela Montessori con niños que cursan el ciclo de manera regular. No obstante, en la escuela se comunica con balbuceos o con llanto, señala con un gesto lo que desea, se muestra con atención dispersa, no sigue ninguna indicación y hay urgencia de comprensión en general.

Laura, quien actualmente está dedicada al hogar y a la rehabilitación de Jesús Eduardo, dice sentirse motivada y tener “ganas de ver a mi hijo bien, y estar bien conmigo misma, de haber hecho todo lo posible por la rehabilitación de él”. Ella espera “que mi hijo camine y hable,

que sea una persona autosuficiente”. No obstante, estas expectativas de Laura su hijo Jesús Eduardo aún no desarrolla una marcha estable, ni un lenguaje verbal adecuado.

Dentro de las redes de apoyo familiar se encuentra una tía materna, que eventualmente atiende a Jesús Eduardo cuando Laura Gómez requiere hacer otras actividades. Papa se mantiene en el trabajo y más bien realiza un papel de proveedor económico.

6.- Familiares cuidadores de María Guadalupe Chaires Ibarra

La familia de María Guadalupe Chaires Ibarra está compuesta por papá Alejandro de 41 años, quien es empleado técnico de teléfonos, con escolaridad de secundaria. Él está casado desde hace 21 años con María Guadalupe Ibarra Cárdenas de 39 años, dedicada al hogar y con escolaridad de secundaria. Ambos han procreado a sus hijas Karla Alejandra de 20 años, estudiante de bachillerato técnico quien a decir de su madre, mantiene dificultades emocionales hacia el papá. Su otra hija es Judith Maritza de 12 años, que estudia la primaria al igual que Cristian Alejandro de 10 años. Mamá María Guadalupe indica que profesan la religión católica.

Lupita desde el nacimiento es derechohabiente de IMSS: la lleva su mamá a la Unidad Médica Familiar número 45. Ella es desplazada por cuidadores primarios mediante una silla de ruedas adaptada, puesto que ella pesa aproximadamente 15.5 kilogramos y mide 112 cm. Para Lupita inicialmente en el Centro Médico establecieron un diagnóstico de hipoxia cerebral, microcráneo, microcefalia con factores de alto riesgo hacia daño neurológico y retraso del desarrollo psicomotor. Pero después de aproximadamente cinco años de tratamiento en CRIT Occidente el diagnóstico integral de Lupita es: epilepsia con encefalopatía hipoxico isquémico, parálisis cerebral infantil, cuadriparesia mixta severa, microcefalia, disfagia, laringomalacia desnutrición moderada (Grado II), estreñimiento, post quirúrgico de plastia de Nissen, luxación de cadera izquierda, subluxación de derecha, gastrostomía, debilidad visual, déficit cognitivo y neumopatía crónica.

En su interacción con el entorno la hija Lupita mantiene poco contacto visual con las personas: no realiza seguimiento visual sobre el entorno, ni tampoco logra comprensión sobre indicaciones como “dame” o “suelta”. Lupita permanece la mayor parte del día en su silla de ruedas, o en su cama, siempre al cuidado de su madre y de sus hermanas; dependiente de cuidadores primarios para la vida diaria, ella duerme en la misma habitación de sus padres. Una

emoción predominante que vive María Guadalupe es la culpa, puesto que su pareja y su suegra le hacen sentir responsable de la condición de su hija por “no cuidarse durante el embarazo”.

El cuidado de Lupita es asumido principalmente por mamá María Guadalupe, e implica diferentes tareas en casa, que hacen que mamá María Guadalupe se muestre cansada y estresada. En casa es su hija Karla Alejandra de 20 años quien le apoya mayormente, y en menor medida su otra hija de 12 años Judith Maritza. Mamá María Guadalupe indica que indudablemente de quien mayor apoyo recibe es de su hija Alejandra de 20 años, que está terminando la preparatoria.

Las diferencias en las cargas de cuidado son evidentes al atender a Lupita, pues su mamá refiere que las discusiones con su esposo frecuentemente son porque él considera que sólo aportando dinero ya cumplió y que no está obligado a ayudarla con ninguna otra cosa en casa. Estas diferencias en la relación de pareja llevan a decir a mamá María Guadalupe que existe una imposibilidad de llegar a acuerdos como pareja. María Guadalupe manifiesta que en su relación de pareja los acuerdos no fluyen ni el apoyo. Es entonces cuando han durado días sin dirigirse la palabra. La relación de pareja a decir de mamá María Guadalupe “no tiene solución” debido a que su esposo Alejandro, papá de Lupita, no le apoya en cuidar de su hija, ni en las terapias, y que más bien se muestra desesperado cuando Lupita llora. Parece existir una pauta de acusarse mutuamente en la relación de pareja por la condición de discapacidad de la hija Lupita. Esta relación es descrita por María Guadalupe como problemática. Por su parte Alejandra, la hija mayor, le dice a mamá María Guadalupe que deje esta relación y que de algún modo ellas podrían salir adelante solas.

Debido a que las condiciones socioeconómicas que presenta la familia son muy bajas, la institución CRIT Occidente les mantiene un descuento del 98% de descuento en los cobros de terapias y consultas. Tanto María Guadalupe como Lupita acuden dos veces a la semana al CRIT Occidente para realizar terapias. En cuanto a los apoyos gubernamentales, María Guadalupe indica que ha sido canalizada en varias ocasiones al programa de ayudas externas de CRIT Occidente; por ejemplo, para adquirir una sonda Mickey con costo de \$2,400 pesos, entonces la familia aportó el 50%. Igualmente se requirió de un aparato abductor de cadera, el cual le fue donado por un proveedor externo que tiene convenio con CRIT Occidente. También ha recibido suplementos alimenticios tipo ENSURE de parte de estudiantes universitarios que acuden a visitar el CRIT Occidente. Por otra parte, mamá María Guadalupe manifiesta que ha solicitado

diferentes trámites para apoyo económico de instituciones gubernamentales, como por ejemplo, al programa oficial “Jefas de Familia”.

7.- Familiares cuidadores de Néstor Javier Velázquez Morales.

La familia está compuesta por Joel Ernesto de 27 años, con estudios de preparatoria y quien actualmente trabaja como empleado en una empresa de paquetería. Fabiola Elizabeth, mamá de Néstor Javier, tiene 35 años y realizó estudios técnicos: actualmente se dedica al hogar y a la venta de productos por catálogo. Fabiola detalla que ella tiene tres actas de nacimiento: una que sacaron sus abuelitos maternos, con los que vivió desde los tres meses de nacida, debido a que su mamá se fue a Estados Unidos, otra acta de nacimiento que sacaron sus tíos maternos, y una tercera acta de nacimiento que sacó su mamá con un solo apellido y con la que ingresó a la primaria. Fabiola menciona que únicamente conoce el nombre de su padre biológico pero que no tiene más información. La relación entre Fabiola y su mamá es cordial pero a decir de Fabiola misma no es muy buena, puesto que la mamá de Fabiola se volvió a casar con José Luis y procreó a sus medios hermanos: José Luis, José Guadalupe, Marycruz y Oyuki, con quienes Fabiola tampoco mantiene buena relación.

Joel y Fabiola están casados desde hace dos años y viven en el municipio de Guadalajara, en casa de la bisabuela materna, que tiene 91 años, y que requiere de los cuidados de Fabiola.

Ella recuerda que al acudir a CRIT de Occidente tenía dos peticiones: saber por qué su hijo “no mueve sus extremidades izquierdas como las derechas”, y que les “ayudaran a que él tenga una buena vida y sacarlo adelante”. Esta condición de discapacidad en su hijo Néstor Javier Fabiola la vive con tristeza, mientras que Joel revela que en su casa tiene una prima con retraso de lenguaje y mental moderado, por ello la discapacidad no la considera una dimensión ajena. Además, él refiere adaptarse a las necesidades que requiera su hijo Néstor Javier.

Su embarazo Fabiola lo recuerda como un periodo de alto riesgo por antecedentes de hipotiroidismo materno. El momento del parto Fabiola lo evoca junto con el deficiente apoyo médico, viviendo esta experiencia de dar a luz de una manera muy dramática y dolorosa. Néstor Javier nació con un peso de 2,780 kg, y duró una semana en observación médica por presentar malformación cerebral. Tanto Joel como Fabiola explican que desde el nacimiento de su hijo, los

médicos les dijeron que tenía una malformación en el cerebro, y les dieron el diagnóstico de microcefalia por parte del servicio de neurología en el Centro Médico y en el Hospital Civil.

La organización en torno al cuidado la pareja la ha establecido según roles tradicionales: argumentan las condiciones de retraso del desarrollo psicomotor severo de Néstor Javier han llevado a que Fabiola sea la principal cuidadora, mientras que el papá Joel Ernesto se pasa casi todo el día fuera de casa debido a su trabajo en servicios de paquetería. Por ello no tiene horario fijo. La pareja admite que esta forma de organizarse les permite enfrentar su situación económica que consideran como difícil.

Esta condición, según la pareja, les ha llevado a tener frecuentes discusiones por las cargas desiguales de cuidado, lo que es principalmente absorbido por Fabiola, de modo que es ella quien continuamente presenta dolores de cabeza a consecuencia del estrés. A decir de la pareja, hay desconfianza mutua, y un sentimiento de que se apoyan poco en el cuidado hacia Néstor Javier. Por esto recurrieron al apoyo de una estancia infantil en donde recibían el servicio de cuidado hacia Néstor Javier, pero por las constantes enfermedades que ahí adquiría el niño decidieron sacarlo.

8.- Familiares cuidadores de Luis Armando

Luis Carlos de la Meza es ingeniero de 39 años con maestría en administración de calidad, trabaja en una empresa de electrónica en diseño de procesos. Carlos está casado con Marcela Ávila de 38 años, que tiene estudios de licenciatura en administración financiera, y trabaja en una empresa de manufactura electrónica. Ambos han procreado a su hija Regina de 9 años quien acude a la primaria. La pareja cuenta que les gusta estar en familia y que acostumbran acudir de manera frecuente con sus respectivas familias de origen, con quienes sienten apoyo.

Dentro de las experiencias más dolorosas, Carlos y Marcela narran que tuvieron un hijo que vivió tres días, pero que falleció por hernia diafragmática. Este evento les marcó de una manera muy fuerte, y les preparó para aceptar las condiciones de vida de su hijo Luis Armando, que nació un día 4 de noviembre del año 2013. Marcela Ávila recuerda que durante el embarazo de su hijo Luis Armando estuvo bajo un control prenatal regular, por lo que a los 6 meses de gestación se detectó polidactilia y acortamiento de miembros pélvicos en el producto. La pareja manifiesta que en la familia paterna se han presentado nacimientos con polidactilia. Por eso, esto

lo vieron como una condición ya conocida dentro de las características de la familia paterna. Se realizó la cesárea a las 37 semanas de gestación por un aumento anormal de volumen del líquido amniótico. Luis Armando nació con un peso de 2,920 kg, en Hospital Puerta de Hierro, en donde le diagnostican desde el nacimiento el síndrome Ellis Van Creveld, al hospitalizado por treinta y tres días debido a una dificultad respiratoria. Determinaron que tenía una cardiopatía, paladar ojival, e hipospadias.

En el mes de enero del año 2014 Luis Armando es aceptado dentro de CRIT Occidente para recibir atención en rehabilitación. Se definió que tenía un desarrollo anormal de anlage cartilaginoso, acondroplasia, malformaciones, polidactilia en manos, paladar ojival, insuficiencia tricuspida moderada, y malformación de uretra presentando pene oculto o micropene.

El proceso de rehabilitación ha estado centrado en el desarrollo de su marcha, y la pareja indica que han estado apoyándose mutuamente, asumiendo el cuidado de Luis Armando de manera equitativa entre Carlos y Marcela, por lo que mantienen una responsabilidad compartida. Actualmente el niño tiene dos años de edad y asiste a una guardería.

9.- Familiares cuidadores de María Barajas

Paulo Barajas, de 44 años, es ingeniero y actualmente trabaja como profesor. Patricia Rodríguez tiene 40 años, es licenciada en contabilidad y actualmente se dedica al hogar. La pareja de papas han procreado a sus hijas Elizabeth de 9 años, que acude a primaria, y a su hija María de 4 años con tres meses, que asiste a CRIT Occidente desde el día 27 de mayo del año 2013. Tanto Paulo, como Patricia notaron que su hija María no lograba moverse, que permanecía quieta, por ello acudieron con su médico pediatra quien recomendó valoración por parte de un neurólogo, el que a su vez determinó que había un retraso en el desarrollo por hipotonía central.

Al realizar estudios más específicos los especialistas les comunicaron que María presenta hipoplasia del cuerpo calloso. Por ello en Centro Médico de Occidente les remitieron a medicina física, a neurología, y a endocrinología. Actualmente, los papás de María mencionan que ella está integrada a la escuela, logra caminar y se muestra cooperadora con sus compañeros en el salón. No obstante, Patricia exterioriza que es cansado el cuidado de su hija, debido a que María es muy inquieta y presenta un déficit de atención. María se frustra y grita fácilmente cuando no logra poner las cosas en su lugar, lanza grandes gritos, se muestra con buena intención de

comunicación, pero sólo expresa monosílabos o palabras aisladas. Patricia desconoce cuáles han sido los motivos por los cuales María presentó hipotonía central y su déficit de atención. Esto les ha costado trabajo para asimilar la condición de discapacidad de María. “¿Por qué a mí?” Se pregunta Patricia, pero reconoce que María es una niña muy querida y aceptada por toda su familia.

Patricia reconoce que ella es la cuidadora principal y que en la medida de lo posible ha suspendido otras actividades anteriormente realizadas con su otra hija mayor Elizabeth, para cuidar y realizar las terapias de María, asearla, trasladarla y darle sus medicamentos: “ella utiliza todo mi tiempo del día”. Reconoce que ella ha reorganizado su tiempo para lograr mantenerse comprometida en el proceso de rehabilitación de su hija. Después de dos años y medio de asistir a Teletón, Patricia refiere que el servicio de rehabilitación es muy bueno: “ya que mi hija ahora ya puede caminar y tiene un mejor lenguaje y desarrollo en general”. En la actualidad, María logra realizar carreras, saltos, sube y baja escaleras. No obstante, se mantiene el déficit de atención y retraso en el lenguaje al no lograr expresar frases compuestas de dos palabras.

10.- Familiares cuidadores de Belén Sandoval.

Pedro Sandoval con edad de 37 años y escolaridad de secundaria es operador de maquina en FIMEX. Está casado con Teresa Velázquez desde los diecinueve años, y actualmente ellos tienen 18 años de casados. Teresa Velázquez tiene 37 años de edad y escolaridad de secundaria, se dedica al hogar y a vender churritos afuera de una escuela durante los días hábiles, mientras que sábados y domingos vende ropa usada en los tianguis. Ambos han procreado a su hija Brenda de 16 años que acude a la preparatoria, y a su hijo Cesar de 12 años que asiste a la primaria. Teresa refiere que con el sueldo de su esposo Pedro no les alcanza.

Es una familia que vivía en Guanajuato con la familia paterna, pero puesto que se ha presentado una condición de discapacidad en Belén, han cambiado su casa a la ciudad de Guadalajara. Belén Sandoval nace en el estado de Guanajuato, con un peso de 2,900 kg. El motivo de su cambio de residencia es que su hija Belén esté bien. Coincidentemente, ambos como pareja decidieron hacer este cambio porque piensan que en Guadalajara tienen una mejor atención para su hija. Por esto Teresa acude con su hija Belén al IMSS del Centro Médico de Occidente a los servicios de neurología y endocrinología, donde les han dado el diagnóstico para

la niña de hipotonía central por retardo en la mielinización, y trastorno de la migración neuronal, así como atrofia cortico subcortical asociado a paquigiria, con retardo en el desarrollo psicomotor, hipotiroidismo, y astigmatismo miópico simple bilateral.

Teresa comunica que desde que nació su hija Belén ella la notaba como si fuera una “muñeca de trapo”. Desde el nacimiento la notó flácida y que no podía succionar, por ello fue alimentada por sonda durante todo un mes. Actualmente, Teresa cuenta que tiene el apoyo de su familia extensa, con abuelita materna y de tías maternas, y que esto les ha ayudado a que su cambio a Guadalajara haya sido más fácil para toda su familia.

Belén ingresa a CRIT Occidente el mes de febrero del año 2014. Acerca del proceso de atención hacia su hija María Belén, Teresa Velázquez nota que siempre es cambiante, ya que el diagnóstico médico no es definitivo. Por ejemplo, le han realizado un estudio de Tamiz metabólico ampliado para profundizar en análisis de genética, y así poder determinar si las condiciones de hipotonía de Belén son de carácter hereditario. Este estudio fue pagado por los alumnos de la universidad Pedagógica de Sinaloa, quienes en una visita al CRIT Occidente solventaron en un 100% el costo de \$1,600.00 del estudio. Por los servicios que reciben en CRIT Occidente se les asigna un 98% de beca de descuento en el tratamiento de Belén.

También le han realizado estudios de resonancia magnética para identificar alteraciones en los patrones de surcos y en la cisura de Silvio, y descubrieron una atrofia a nivel corticosubcortical. Actualmente Belén tiene 3 años de edad: son dos años de estar acudiendo a terapias de rehabilitación, a lo que Teresa afirma que siempre estará al pendiente de su hija hasta donde ella pueda.

11.- Familiares cuidadores de Oswaldo

Los familiares cuidadores de Oswaldo de Jesús son Manuel Ramírez de 30 años, que tiene escolaridad de primaria, y Viridiana de la Cruz de 29 años que tiene escolaridad de secundaria. Ambos viven en unión libre, desde hace 3 años. En la relación de pareja se observa una tendencia más bien a adoptar roles según el género: Manuel provee mientras que Viridiana se dedica al hogar. Hay una persistencia en creencias y emociones de temor a que algo le pase a su hijo Oswaldo, por ello se refuerza la cercanía de las 24 horas del día entre mamá Viridiana e hijo Oswaldo.

Oswaldo de Jesús nace con un peso de 3,750 kg, un día 5 de febrero del año 2013, y desde que nació la pareja ha recibido más apoyos de parte de ambas familias extensas materna y paterna. Uno de los principales retos que viven como familia es la dimensión económica puesto que Manuel mantiene trabajos informales muy inestables y ello obstaculiza el pago de renta, transporte, servicios domésticos, alimentación, etc. La familia vive en casa rentada de 1,100, que tiene una sala, dos recamaras y un baño; la vivienda está ubicada en el municipio de Tlajomulco de Zúñiga.

El menor nació en el Hospital de Occidente “Zoquipan”, donde permaneció 22 días después de que fue dado de alta. En este momento la familia está inscrita en el Seguro Popular, desde ahí se mantiene el seguimiento en servicios de neurocirugía, pediatría y genética. Ambos padres señalan que la discapacidad de Oswaldo de Jesús la viven como algo muy difícil de asimilar. Viridiana reconoce que se siente triste: refiere que espera que su hijo Oswaldo de Jesús “tenga todos sus movimientos normales, que él logre su recuperación”. Desde los tres meses de edad Oswaldo asiste a los servicios de CRIT Occidente. Se le ha diagnosticado una hidrocefalia con quiste interhemisférico, y hemorragia intraparenquimatosa occipital derecha, por lo que requirió la colocación de una válvula por derivación ventrículo peritoneal. Oswaldo también presenta una agenesia de falange proximal de quinto dedo izquierdo, y deformidad en varo de la pierna izquierda.

Viridiana indica que han recibido apoyos de parte de CARITAS para realización de resonancia magnética con un costo de \$2,500.00. Ha recibido apoyo del Programa Necesidades Externas de CRIT Occidente, el cual le ha costado en un 79% la adquisición de férulas DAFO para tobillo. Con un costo total de \$1,567.23, Viridiana declara que está muy satisfecha por el apoyo otorgado ya que les facilitaron la adquisición de dicha férula que permite a su hijo caminar de mejor manera, con una adecuación al problema en su pierna izquierda.

12.- Familiares cuidadores de José y de Yael

Los familiares cuidadores de José y Yael acuden a CRIT Occidente para recibir atención hacia ambos hijos. El papá de ellos es José Antonio de 41 años, con escolaridad de secundaria, dedicado a la fabricación y comercio de ropa. José Antonio está casado, desde hace trece años,

con Anabel Camarena de 39, que tiene escolaridad de bachillerato, y se dedica al hogar y a la fabricación de ropa en casa.

La pareja de papás han procreado a su hijo mayor José: cuando presentó una condición genética, acudieron a CRIT Occidente. Les han informado sobre el diagnóstico de síndrome de duplicación del cromosoma 16, y actualmente él tiene 13 años de edad. Su hijo José ingresa a CRIT Occidente el día 3 de agosto del año 2007.

Cuando nació José no respiró y requirió maniobras de reanimación, su peso fue de 1,900kg, presentando ictericia y malformaciones congénitas, así como cierre de sutura posterior de cráneo prematura. Desde que nació, Anabel cuenta que notaron que presentaba múltiples malformaciones genéticas. En CRIT Occidente a José le han diagnosticado cuadriparesia flácida moderada-severa secundaria a cariotipo 46XY duplicado 16 (P11 P13) GMFCS IV. Presenta también déficit cognitivo, epilepsia, secuelas de traumatismo cráneo encefálico, hipermetropía y astigmatismo leve, hipoacusia severa bilateral, así como retardo de lenguaje alálico.

Al principio, a Anabel le afectaba lo que decían las personas y cómo volteaban a ver a su hijo José. Pero comenta que poco a poco lo ha estado superando: "que ya no me afecta hasta lo saco a todos lados fiestas infantiles, reuniones y él se pone muy contento". Refiere que a papá José Antonio lo cambió el nacimiento de José: "ya se preocupó más por nosotros y nos pone más atención y dejó de ser tan celoso". Anabel comenta que la hermana menor de José, Yareli de 11 años, lo cuida y lo quiere mucho. La familia paterna los apoya, "menos el hermano menor de mi esposo, nunca lo ha cargado ni lo ha abrazado" En la familia materna indica que recibe más apoyo: "él no es el único así en la familia", tiene dos familiares con discapacidad, uno con daño cerebral y otro ciego a consecuencia de un tumor.

La pareja de José Antonio y Anabel, además han procreado a su hija Yareli que va a la primaria, a su hijo Mateo de 5 años que va al preescolar y a su hijo Yael de 3 años de edad y que también asiste a CRIT Occidente. Yael tiene un diagnóstico de daño neurológico secundario e infección viral con atrofia cortico subcortical, hipotonía central, y retraso del desarrollo psicomotor.

Yael nace el día 27 abril del año 2013, con un peso de 3,450Kg, e ingresa a CRIT Occidente el día 17 de enero de 2014. Actualmente él ya ha sido egresado el día 9 de marzo de

2016, por cubrir áreas de desarrollo esperadas para su edad. Además, Yael se encuentra integrado a guardería particular en la sala de maternal.

Anabel reconoce siempre una preocupación por el cuidado de sus hijos, en especial de su hijo más chico Yael. Ella comenta que como pareja siempre han estado centrados en atender a sus hijos: “Hacemos todo para que ellos estén sanos y bien”. Un ejemplo es realizar los traslados desde su casa que está ubicada en el municipio de Zapotlanejo hasta el Centro de Rehabilitación, con un tiempo de traslado en automóvil propio de una hora treinta minutos aproximadamente. Admite que ha sido difícil todo este proceso pero que ha recibido apoyo por ejemplo en la compra de un andador, una silla y aparatos auditivos para su hijo José, además de recibir apoyo para estudios de ultrasonido con un costo de \$419.00. Anabel especifica que aunque ellos no disponen de Seguro social sí tiene un seguro de Gastos Médicos “Plan Seguro”, que les ha permitido acudir con especialistas que les brindan seguimiento de atención médica a sus hijos.

13.- Familiares cuidadores de Luis Emilio

Ricardo Fajardo de 30 años es músico y está casado con Martha Alicia de 33 años, quien es abogada y mamá de Luis Emilio. La familia vive en Tonalá. Ricardo tiene estudios de secundaria y se dedica a la alfarería y Martha Alicia es licenciada en derecho y auxiliar de administración en área de contabilidad. Ambos son papás de Luis Emilio que actualmente tiene dos años de edad. Él nace con un peso de 3,500 kg, y es trasladado a Centro Médico de Occidente por presentar un daño cerebral que requirió terapia intermedia durante 15 días, por presentar infarto cerebral izquierdo.

El día 14 de septiembre de 2014 Luis Emilio es aceptado en CRIT Occidente, donde le han diagnosticado un daño neurológico secundario e infarto de arteria cerebral media izquierda con hemiparesia espástica leve derecha. El lenguaje de Luis Emilio presenta una marcada reducción en su desarrollo al considera que a los dos años de edad él solo puede pronunciar diez palabras. No obstante, presenta lenguaje comprensivo. En general Emilio presenta un buen avance en su desarrollo, con andador realiza marcha con disminución de su capacidad motora de un lado del cuerpo, que afecta sólo un lado del cuerpo.

Luis Emilio está asistiendo a guardería integradora de IMSS, el “Jardín encantado”, en donde se ha presentado una buena respuesta de adaptación. Y en los días laborales de mamá el

cuidado del Emilio se encuentra a cargo de ambas abuelas, dividiéndose la semana unos días abuela materna y los otros días abuela paterna.

14.- Familiares cuidadores de Angelita Navil

Paula Catalina de 31 años tiene estudios de licenciatura en derecho. Ella es madre soltera de Angelita Navil quien tiene 3 años de edad. El nacimiento de Angelita Navil fue producto de una relación corta entre Paula y Juan Carlos, actualmente no mantienen ninguna relación. En el mes de marzo del año 2013 nace Angelita y el 15 de agosto del 2014, estando en casa de la abuela materna Rosario, la pequeña Angelita jala la parte de un mantel y le cae encima un televisor de 20 pulgadas sobre su cabeza. Acuden de emergencias del Centro Médico de Occidente, presentándose algunas secuelas del traumatismo craneoencefálico severo, que han ocasionado una ceguera permanente por atrofia de nervio óptico, además se presentan dificultades respiratorias y en la mecánica de la deglución. Después de permanecer durante dos meses en estancia intrahospitalaria les dan el alta. Cabe señalar que tras el accidente Angelita perdió habilidades de psicomotricidad y funciones psicológicas como el lenguaje.

Angelita ingresa a Teletón el día 11 de febrero 2015. En esta institución se le ha diagnosticado a Angelita un daño neurológico secundario a traumatismo craneoencefálico severo y ceguera. Debido al traumatismo se requirió colocar válvula de derivación, traqueostomía y gastrostomía.

Abuela materna Rosario, Paula e hija Angelita viven en un departamento propio en la segunda planta, en el municipio de Guadalajara. La abuela materna Rosario es quien apoya a Paula en el cuidado de Angelita. Además, Angelita está actualmente integrada a una escuela para niños ciegos de Guadalajara.

15.- Familiares cuidadores de Esteban y Estefani

Alejandro Guzmán es abogado de 35 años de edad, y se dedica al litigio privado y al cuidado de sus dos hijos. Él está casado con Claudia Verónica Almeida de 34 años, quien es licenciada en educación y labora como profesora de primaria. Ambos papás expresan que el embarazo fue planeado y deseado, por fertilización in vitro. Fue embarazo triple: uno de los productos falleció al tercer mes. Alejandro quien actualmente está desempleado desempeña el rol de cuidador

principal. Hace unos meses laboraba en SEDESOL, pero por cambio de administración ahora está sin trabajo, mientras que Claudia apoya por la tarde al regresar de la escuela.

Esteban y Estefani, hijos de la pareja, nacen el día 3 de Abril del 2012. Ingresan a CRIT Occidente el día 12 de septiembre del 2012. Ahí les diagnostican alto riesgo para daño neurológico con signos de alarma secundario por embarazo múltiple. Esta condición a Claudia dice que no le parece distante pues reconoce que en su familia ella tiene una tía materna con Síndrome de Down. Por su parte Alejandro reconoce que él ha desarrollado más recursos y habilidades al estar al cuidado de ambos gemelos.

16.- Familiares cuidadores de Juan

María de Refugio tiene 21 años de edad, se dedica a los quehaceres del hogar así como al cuidado de su único hijo Juan Eduardo de 4 años con cinco meses de edad, que acude actualmente a CRIT Occidente. María del Refugio menciona que ella vive en casa de la abuela materna Dorotea, de 38 años, quien se dedica a trabajar como recamarera en un hotel. También viven con ellos los hermanos de la madre: Eduardo de 22 años de edad, quien no trabaja y cuenta con un historial delictivo de robo a casa habitación, así como consumo de drogas, y Víctor de 18 años, quien cursa el primer semestre de bachillerato. María del Refugio explica que desde hace aproximadamente un mes está viviendo en casa de su mamá, ya que decidió separarse de su pareja Jorge Eduardo de 23 años de edad, dedicado a trabajar como ayudante de albañil y con quien vivía en unión libre. En cuanto a la relación de pareja María del Refugio narra que ella y su pareja Jorge Eduardo se conocieron desde el preescolar y fueron novios desde la escuela, así que decidieron irse a vivir juntos a la edad de 15 años. Tres meses después se embarazó y se presentó el nacimiento de su hijo Juan.

María del Refugio comparte que desde que se juntaron vivieron en la casa de sus suegros, donde no se tienen bien definidos los roles y se muestra una tendencia al machismo, por lo que el padre de Víctor “lo aconsejaba” para que se saliera y no tuviera mucha responsabilidad hacia su esposa. Esta situación activó la separación, a la par de que ella no se sentía apoyada en cuanto a la condición de su hijo. Ella supone que su esposo se siente “avergonzado” por la situación del hijo de ambos; sobre esta situación el padre se niega a que esto suceda de esa manera pero sus

acciones muestran una separación importante hacia su hijo y solo atiende su rol de proveedor económico.

María del Refugio explica haber comenzado a llevar a su hijo al DIF, pero consideró que la atención en Teletón es más profesional por lo que decidió cambiarlo a CRIT Occidente ingresando a Juan el día 13 de agosto del año 2012. Reconoce que acudir a Teletón le implica todo el día puesto que ella hace una hora y media para llegar al CRIT de Occidente.

Respecto a la condición de discapacidad de Juan, María del Refugio expresa que ella está muy resentida y enojada con el médico que les atendió en el trabajo de parto, y quien les llevó a trabajar con fórceps. Se identifica en ella una emoción de tristeza, resentimiento y enojo respecto a lo que presenta su hijo Juan. Actualmente, en los servicios de Teletón se le ha diagnosticado a Juan un daño neurológico severo secundario a hipoxia neonatal, cuadriplejía espástica, crisis convulsivas sin control, alteraciones de la mecánica de la deglución, desnutrición y alteraciones visuales. María del Refugio dice que su hijo es dependiente de las actividades diarias, se traslada a través de medios giros, y se comunica mediante gritos y llanto.

17.- Familiares cuidadores de Francisco Nathaniel

Alma Gabriela de 35 años es mamá de Francisco Nathaniel de 4 años. Alma tiene estudios de primaria y se dedica a la limpieza de casas de manera informal. Ella vive en unión libre con Jaime de 28 años tiene estudios de secundaria. Alma Gabriela procreó a sus hijos Iris de 14 años, César de 12 años y Tadeo de 2 años en una relación anterior.

En el proceso de gestación Alma Gabriela menciona que a la semana 40 se induce el parto con mala evolución por lo que se decide interrumpir el embarazo vía abdominal de urgencia, presentando la mamá preeclampsia durante la cesárea. Alma Gabriela cuenta que a los 2 meses notaban a su hijo “raro” ya que no seguía con la mirada, no se movía, tenía llanto inconsolable, pero permanecieron a la expectativa. A los 5 meses el bebé presenta cuadro de neumonía que requiere hospitalización por 15 días y al ser valorado por el pediatra en el seguro social, se identifica que Francisco presenta retraso psicomotor y se inicia protocolo de estudio. Tiene seguimiento por neurología en el seguro social con diagnóstico de disgenesia cerebral por trastornos de la migración neuronal con paquigiria e hipoplasia de cuerpo calloso, plagiocefalia,

y leucomalacia periventricular. Alma Gabriela explica: "nos dijeron que necesita estimulación temprana porque tiene retraso psicomotor".

Acude a CRIT Occidente obteniendo su ingreso el día 3 octubre 2012 con un trastorno por déficit de atención e hiperactividad y conductas agresivas hacia los cuidadores. Estas conductas están asociada al síndrome de Sotos, así como a una atrofia cortico-subcortical, hipoplasia del cuerpo calloso, cisterna magna amplia, sobrepeso y problemas de conducta a escala GMFCS nivel I. Francisco Nathaniel egresó de los servicios del Teletón el día 2 febrero del año 2016. Alma Gabriela menciona que el servicio que recibió en CRIT Occidente desde el primer día fue “bueno”, y ella considera que en todos los servicios los asistieron con amabilidad y buen trato.

Francisco Nathaniel presenta discapacidad intelectual con problemas motores por lo que se recomienda integrarlo a escuela especial, puesto que persisten los problemas conductuales y el pobre control de impulsos. A la fecha Francisco Nathaniel no ha conseguido control de tronco, en su lenguaje verbal se expresa con llanto y gritos. Dentro de las redes de apoyo en el cuidado la abuela materna Margarita Rangel de 55 años, apoya a cuidar de Francisco Nathaniel mientras Alma Gabriela descansa porque ella trabaja en ocasiones en el turno nocturno. El padre de Francisco, Jaime, trabaja en Cartonera la Tapatía, donde tiene seguridad social del IMSS.

Sin embargo, en los últimos meses Alma Gabriela menciona que tanto ella como Jaime, el papa de Francisco Nathaniel, están sin trabajo y por eso se han quedado sin IMSS. Esperan pronto tener trabajo para dar continuidad a la atención de su hijo. Finalmente, Alma Gabriela expresó que está buscando integrar a Francisco Nathaniel a un Centro de Atención Múltiple para que lo mediquen, ya que en las últimas semanas no ha tomado medicamento porque se quedaron sin IMSS. Se requiere atender la agresividad de su hijo y mejorar su conducta.

18.- Familiares cuidadores de Diego

Juan González de 39 años, con escolaridad de primaria trabaja en el ingenio de Tala de siete a tres de la tarde. Él está casado con Ana Isabel de 38 años, que también tiene escolaridad de primaria. Ambos han procreado a su hijo Marco de 15 años, a Litzi de 13 años, a Ingrid de 11 años, y a su hijo Diego González de 5 años de edad. Son originarios y residentes de Hauixculco, municipio de Tala Jalisco. Diego nace con un peso de 3,750kg, y es dado de alta como un niño

sano pero a los seis meses de edad presenta una meningitis que requirió una hospitalización de 11 días, donde tuvo ventilación pulmonar y transfusión sanguínea. Posteriormente inició con crisis convulsivas, y le diagnosticaron el síndrome de West.

La pareja de papás se conocieron en la escuela, establecieron un noviazgo de 5 años, se unieron y después de un año se casaron. Actualmente ellos tienen 16 años de casados, y Ana Isabel es la cuidadora principal de Diego; le ayudan sus hijos y en ocasiones su esposo Juan. Ana Isabel detalla que su hijo Diego está controlado en las convulsiones, pero que él es totalmente dependiente en la comida, su higiene y sus medicamentos, por tanto Ana sólo se dedica a sus hijos, y ella es quien le hace terapia de rehabilitación en casa una vez al día. La pareja está centrada en un modelo de convivencia familiar tipo tradicional, en donde Juan como padre es el proveedor de los recursos económicos, y Ana está dedicada al hogar y al cuidado en los hijos. Ana señala que últimamente como pareja han tenido conflictos por la situación económica: “Juan está trabajando más tiempo de lo habitual y esto lo estresa, llegando a casa corajudo, y le grita a sus hijos, ellos la manera en que lo solucionan es retirándose de él”. Sus hijas mujeres son encargadas de las labores domésticas mientras que los hijos varones no deben realizar dichas tareas. Tanto Litzi como Ingrid se quejan de que su papá las “regaña mucho”, en cambio Juan menciona que solamente les exige sus labores domésticas. Ana habla sobre sus finanzas, la administración de lo económico que lleva en casa y su hábito del ahorro. Dice sentirse más cercana a su hijo Marco pues es el más cariñoso y quien la apoya.

Diego ingresa a CRIT Occidente el día 21 de mayo del año 2012. En Teletón le han diagnosticado a Diego parálisis cerebral, cuadriplejía mixta severa secundario a meningitis, con síndrome de Lenox de Gastau, desnutrición leve, retraso de lenguaje en estudio, por descartarse déficit auditivo, astigmatismo hipermetrópico simple bilateral, y endotropia izquierda. En el cuidado diario Ana describe que su hijo Diego es dependiente en sus actividades diarias, se traslada mediante medios giros, se comunica mostrando incomodidad, llanto cuando le duele, balbuceo, mueve sus labios para pedir de comer. Respecto a la discapacidad de su hijo, Ana se pregunta si es algo que se merecía, si su hijo iba a ser mala persona y Dios prefería que fuera así. Dice no comprender: ¿por qué si Dios es bueno y no quiere ver sufrir a sus hijos existe la discapacidad?

6.3. Análisis de los familiares cuidadores de niños con discapacidad

Este capítulo de resultados expone algunas dimensiones centrales que se han encontrado y que influyen sobre la configuración de las identidades narrativas de los familiares cuidadores. Son elementos que permiten hablar de una ecología de procesos que están relacionados con la construcción social del cuidado y la discapacidad. Es decir, lo principal de las identidades narrativas de familiares cuidadores radica en cómo se vertebran las formas de cuidado y las formas de significar la discapacidad. Entonces, la caracterización de los familiares cuidadores permite establecer modalidades de familiares cuidadores según las formas de organizar las prácticas del cuidado tal como se describirán a profundidad en posteriores capítulos.

Es posible identificar en la caracterización de los familiares cuidadores diferentes tendencias en las formas en que se viven las trayectorias centradas en el cuidado de niños con discapacidad y asimismo, en cómo se asume la relación con las instituciones de salud y rehabilitación, tanto públicas como privadas. De acuerdo a las trayectorias que experimentan los familiares cuidadores hay condiciones institucionales que se imponen, tal como son las evaluaciones que hace la institución CRIT Occidente para otorgar los servicios según el estrato socioeconómico y el tipo de discapacidad neuromusculoesquelética. Otra situación que se impone a los familiares cuidadores es el tipo de seguridad social al que tienen acceso en cuanto a la atención médica, es decir, estar afiliados al IMSS, ISSSTE, Seguro Popular o solventar un seguro de gastos médicos.

Los familiares cuidadores expresan el reto de lograr un acceso a los servicios de salud y acceso a las oportunidades de desarrollo personal, aunque, persisten los prejuicios y las barreras sobre la discapacidad, la asignación del cuidado según el género, los roles fijos y los estereotipos sobre quién debe asumir el cuidado. Al mismo tiempo, subsisten emociones de malestar asociadas a la discapacidad, por ejemplo, de vergüenza, culpa y enojo. Así como en asumir que el deber de cuidar es de las familias, es decir, se persiste en mantener una solidaridad familiar (Esteinou, 2008), aunque ello impide asumir una actitud más crítica respecto del papel que tendrían que asumir las instituciones del estado, que deberían de ofrecer más servicios de atención a los niños con discapacidad.

Un reto más está presente dentro del sector educativo, dimensión que se relaciona con la inclusión escolar. Es posible identificar que en las experiencias referidas por los entrevistados lo que más bien se presenta en el sector educativo es la integración educativa, es decir, niños con necesidades especiales de aprendizaje son colocados dentro de un mismo espacio, pero sin realizar una verdadera inclusión educativa. Muchas de las veces esto se presenta por escasez de recursos y de capacitación del personal.

Otros retos están presentes en el sector de estancias y guarderías infantiles en donde se identifica una insuficiencia en cuanto a la capacitación de parte de los cuidadores de estos espacios. Es frecuente encontrarse con la negativa de aceptar a un niño o niña con discapacidad, porque éste tiene una válvula de derivación ventrículo peritoneal o presenta convulsiones. En el sector comunitario las redes de apoyo en el cuidado en ocasiones resultan insuficientes porque los cuidadores no poseen los conocimientos en el cuidado en brindar los alimentos o en realizar acciones de asepsia. Estos retos que experimentan los familiares cuidadores expone la urgencia de garantizar un cuidado colectivo (Batthyány & Genta, 2014; Nieves, 2011; Sojo, 2011; Aguirre & Ferrari, 2014; Pautassi, 2007, 2011), un cuidado que incluya el desarrollo educativo, la salud, la rehabilitación y la protección a los niños con discapacidad en general.

Por otro lado, la distribución de las cargas de cuidado exhibe diferentes formas de ser asumidas por parte de los familiares cuidadores. En la mayoría de los casos se presenta una asignación principalmente hacia las mujeres, quienes a pesar de desempeñar una actividad laboral remunerada de empleo formal, además ellas asumen el cuidado principal de su hijo o hija con discapacidad. Esta situación mantiene vigente los códigos de asignación de cuidado de una manera inequitativa. Es posible identificar cargas de cuidado en transición, es decir, en donde parece existir una mayor participación de los varones a participar en las actividades diarias del cuidado y de las labores del hogar.

En cuanto a las cargas de cuidado más equitativas donde la distribución resulta más equilibrada entre la pareja, se identifica una mayor escolaridad y condiciones salariales más o menos similares entre ambos integrantes de la pareja. Parece existir una relación entre: a mayor escolaridad, mayor tendencia a compartir las cargas de cuidado de manera equitativa, aunque ello no es la regla puesto que se presentan algunos casos en donde se poseen estudios profesionales y el cuidado continua siendo asumido por la mamá como la cuidadora principal.

Sin embargo, más allá de las condiciones de escolaridad de los familiares cuidadores es necesario entender lo familiar más allá de un espacio de regulación y asignación de significados social y culturalmente contruidos (Esteinou, 2007; 2008). Para acceder a una dimensión pública de lo familiar tal como lo define Elizabeth Jelin (2001; 2005; 2007) quien se interesa por los procesos sociales de producción y reproducción, la exclusión como una condición histórica de desigualdad y la dimensión de las políticas sociales y su impacto en lo familiar.

En efecto, en la organización familiar es posible identificar una tendencia en asumir en su gran mayoría los cuidados de niños con discapacidad. Esto se vincula con la familiarización del cuidado, es decir, la ausencia de participación o intervención del estado, con vacío de políticas o programas enfocados al cuidado de niños con discapacidad. Aunque en el plano del combate a la pobreza la atención gubernamental han empleado esquemas de trasferencias directas enfocados a mujeres y niños (De la Torre, 2005). Pero “es importante desagregar las funciones que realizan las familias para poder ver con mayor claridad cuáles y cómo es posible ‘desfamiliarizarlas’ y ver qué implicancias tienen para las relaciones de género (Batthyány, 2015: 14).

Al describir las experiencias que viven los familiares cuidadores se identifica una narrativa dominante desde el influjo de un modelo médico sobre la discapacidad, el cual coloca a la discapacidad en el ámbito de una limitación física, adscrita al individuo y en un plano de lo privado. Ciertamente las condiciones asistenciales del programa de CRIT Occidente se sustentan en dicho modelo de la discapacidad. Por tanto es común encontrar que los especialistas en medicina al establecer un diagnóstico de discapacidad se remiten mayormente a las condiciones físicas del padecimiento del hijo o hija. Sin embargo, la discapacidad implica estructuras y procesos de restricción social y política las cuales mantienen una ideología en nombrar de cierta forma a la discapacidad (Oliver, 1992; 1998).

Efectivamente, la discapacidad de los niños implica una pérdida en las capacidades de los familiares cuidadores, en su disponibilidad del tiempo, puesto que les requiere un mayor periodo en el cuidado y hacer frente a las limitaciones de acceso a los servicios de atención a la salud y rehabilitación. En este sentido, persisten las experiencias de crisis económica y de los recursos que viven los familiares cuidadores a partir de la discapacidad del hijo o hija. Igualmente, ellos hacen énfasis en involucrar a los demás integrantes de la familia extensa para hacer frente a los retos de cuidar a niños con discapacidad, en donde el mayor ingreso se destina a la alimentación,

al pago de vivienda, la atención médica directa en salud y rehabilitación (Hernández-Sánchez, s/f).

El rol que juegan las instituciones que brindan atención a niños con discapacidad, se mantiene en una influencia que refuerza las prácticas de cuidado en familiares cuidadores de niños con discapacidad. Tal como señala Marko Buljaveac y colaboradores (2012) la persistencia de actitudes negativas, prejuicios y estereotipos de los profesionales que trabajan con ellos. Indudablemente, son actitudes que persisten en mantener a la discapacidad en el plano de lo privado y específicamente entender la discapacidad como limitación física del cuerpo, lo que invisibiliza un tipo de discriminación, estigma, segregación, perjuicio o restricción de las instituciones tanto públicas, como privadas, que tendrían que mantener una inversión en el desarrollo educativo y de salud y protección a la niñez. Además es posible hablar de un tipo de discriminación en la falta de inversión de programas hacia los niños con discapacidad los cuales tienden a ser asistenciales y carecen de mantener una protección en general (UNICEF, 2011). En este sentido la creación de un sistema de cuidados requiere modificar estructuras sociales, económicas y políticas, acordes al bienestar social que se requiere construir (Nieves & Maldonado, 2011).

CAPÍTULO VII: LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: IDENTIDADES NARRATIVAS EN MOVIMIENTO

En este capítulo de resultados, el objetivo es describir cómo se construye la categoría construcción social de la discapacidad, a partir de la descripción de las modalidades de familiares cuidadores. Es decir, el interés radica en describir los procesos que se vinculan con la construcción social de la discapacidad, por tanto se describen cuatro modalidades de familiares cuidadores de niños en condición de discapacidad. Estas cuatro modalidades de familiares cuidadores son: *Restringida*, *Obligada*, *Transicional* y *Distributiva*, que emergen del análisis en la codificación y la categorización de categorías analíticas desarrolladas a partir de las narrativas de los familiares cuidadores de niños con discapacidad.

Los elementos constitutivos de estas modalidades se basan en las experiencias mismas de los familiares cuidadores quienes al estar insertos en un contexto de bienestar asistencial, les influyen en la delimitación de los significados y los símbolos sobre la discapacidad. Reflejo de intereses que mantienen un orden social y una estructura en definir lo político, lo económico y el poder en configurar identidades y lo cultural (Grimson, 2011).

Primeramente se describe la modalidad *Restringida* de los familiares cuidadores, la cual está centrada en la restricción de atención a la salud, por no disponer de seguridad social, ni trabajo formal, condiciones que se reflejan en intensas emociones que experimentan a manera de ciclos. La discapacidad es productora y orientadora de sentidos y significados que se relacionan con ciclos que incluyen diversas emociones. Por tanto, la discapacidad puede llevar hacia nuevas acciones de transformación, centradas en emociones de esperanza o mantenerse en una emoción predominante que implique el autocastigo o la autocompasión, lo que acentúa la precariedad.

Seguidamente, se describe la modalidad *Obligada*, la cual se sustenta en el principio de autoridad centrada en el deber o el altruismo-sacrificio. La discapacidad transita en entenderla como enfermedad, como un estigma motivo de vergüenza o de motivación para lograr su rehabilitación. Esta manera de percibir la discapacidad lleva a considerarla dentro de los márgenes de lo visible, del funcionamiento de la persona. En consecuencia, que un niño o una niña presente una discapacidad puede ser percibida como una debilidad, una limitación o condición negativa puesto que está limitado como los demás niños.

En la modalidad *Transicional* de los familiares cuidadores se integran elementos de la modalidad *Obligada* y elementos de la modalidad *Distributiva*. Es posible identificar que esta modalidad *Transicional* busca una mayor equidad, no obstante, persisten las formas coaccionadas en los acuerdos entre los familiares cuidadores, es decir, el hijo o la hija se pone al centro de las prioridades y las decisiones se establecen en función del él o ella.

Por último, la modalidad *Distributiva* está caracterizada en estilos de interacción más democráticos y por ello se tiende a buscar el dialogo dentro de las relaciones familiares. La discapacidad tiende a significarse desde una teoría religiosa, científica, filosófica o pedagógica. Algunos elementos asociados a la discapacidad, transitan, por tanto, en ser considerados dentro de parámetros simbólicos.

7.1. Construcción social de la discapacidad según cuatro modalidades de familiares cuidadores

Es posible advertir diferentes colocaciones respecto de cómo se significa la discapacidad de parte de los familiares cuidadores. Esta distinta manera de significar la discapacidad mantiene una forma de organización diferenciada de procesos en tanto que relaciones y por tanto una configuración de identidades narrativas.

Las modalidades de familiares cuidadores son el resultado del análisis de las narrativas que los informantes refirieron mediante la aplicación de las técnicas de entrevista a profundidad con enfoque biográfico narrativo, entrevista grupal con enfoque biográfico narrativo y la observación participante con abordaje etnográfico. Entonces estas narrativas fueron trabajadas en su codificación y categorización según lo propone la teoría fundamentada (Glaser & Strauss, 1967; Corbin & Strauss, 2008; Charmaz, 2013). Ello permitió realizar una comparación entre las narrativas de los informantes en una categorización analítica de patrones de relación, proximidad y conexión entre los datos emergentes.

La tarea analítica de codificación y categorización supone un primer paso para la elaboración de la categoría *construcción social de la discapacidad*, que es resultado de esta comparación entre narrativas a un nivel de mayor interpretación y por ello posee una mayor

abstracción lógica. Sin embargo, esta categoría remite a un entramado estocástico,⁴⁴ es decir, la construcción social de la discapacidad incluye elementos aleatorios en un proceso selectivo y los sucesos acontecen de manera parcialmente casual. Efectivamente, el contexto provee de las condiciones para que los familiares cuidadores interioricen reglas sociales y relaciones recíprocas de mutua influencia. Entonces, las modalidades de familiares cuidadores dan cuenta de diferencias relacionales o distinciones, a partir de los actos reflexivos que los familiares cuidadores hacen de su actuar y de los significados asociados a la discapacidad, por tanto, las modalidades son formas de clasificar procesos organizativos.

En un segundo momento analítico, emerge la configuración de identidades narrativas, que sedimenta en estructura de reglas y se refleja en formas de organización, es decir, son relaciones que acontecen dentro de una trayectoria del cuidado y afianza valores, reglas, premisas, significados, acciones, relaciones con instituciones, emociones, relaciones intrafamiliares, creencias y prácticas de cuidado.

La categoría teórica de construcción social de la discapacidad expresa la diversidad de formas de significar las experiencias sobre la discapacidad del hijo o la hija, por tanto, remiten a la existencia de estructuras sociales, relacionales y de sentido que orientan en todo momento la comprensión de los familiares cuidadores. En el caso, del mundo de las instituciones que se vinculan con la discapacidad, estas desdoblan una pretensión de verdad, influyen y regularizan tanto la discapacidad, como el cuidado. En general, parece persistir una concepción unidimensional de la rehabilitación y del cuidado.

El contexto asistencial de CRIT Occidente influye en las maneras de sentir, pensar y vivir, de los familiares cuidadores, por tanto los valores, los significados, las reglas, las creencias, las relaciones entre los géneros y la socialización, están orientadas a la reproducción de las condiciones estructurales. Es decir, se reproducen las formas socioculturales de organización dominantes, la persistencia de ciertas ideologías y clasificaciones sobre la discapacidad y el cuidado. En efecto, en el caso de las modalidades *Restringida* y *Obligada*, los procesos de reproducción se normalizan por los familiares cuidadores quienes prefieren no

⁴⁴ El concepto estocástico Gregory Bateson (1982) lo define como: “una secuencia de sucesos es estocástica si combina un componente aleatorio con un proceso selectivo de manera tal que solo le sea posible perdurar a ciertos resultados del componente aleatorio” (Bateson, 1982: 242).

cuestionar o debatir las condiciones estructurales porque las consideran consecuentes a su realidad social, y tienden más bien a desarrollar estrategias adaptativas dentro del programa de rehabilitación que ofrece CRIT Occidente.

El extrañamiento, o la elaboración de una narrativa distinta, implica una elaboración intersubjetiva de re-significar el mundo, supone ir más allá de lo que los familiares cuidadores mantienen por conocido. En el caso de las modalidades *Restringida* y *Obligada*, las narrativas de los familiares cuidadores muestran pocos niveles de extrañamiento, por ello sus significados sobre la discapacidad y las prácticas de cuidado se encuentran en una correspondencia a los mandatos socioculturales de asociar la discapacidad con la enfermedad o vinculados con un modelo médico de la discapacidad, es decir, sobresalen las restricciones estructurales que orientan el sentido de la discapacidad y del cuidado.

Modalidad Restringida

En la modalidad *Restringida* se presenta con mayor claridad la difícil experiencia que refieren los familiares cuidadores de tener pocos conocimientos sobre el tema de la discapacidad, estar en carencia económica y disponer de un restringido acceso a los servicios de salud (Stintzing, 2006). La condición de discapacidad del hijo o hija viene a sumarse a la ausencia de capacidades y a las carencias y retos acumulados que implican la materialidad de la vida. Por ello los significados asociados requieren entenderse en el marco de las carencias o la precariedad que distingue a esta modalidad *Restringida* de familiares cuidadores.

Considerar el significado de la discapacidad como mala noticia, entonces este acontecimiento impacta de manera profunda en un estado emocional de malestar prolongado.

“Desde que nos dieron la mala noticia de nuestro hijo lo vas sobrellevando, él es nuestra prioridad. Es muy angustiante yo lloraba y me quedaba dormida” (Fabiola, 35 años. 2014).⁴⁵

⁴⁵ Las narrativas que se exponen forman parte del material empírico obtenido por las técnicas de entrevista a profundidad con enfoque biográfico narrativo, entrevista grupal con enfoque biográfico narrativo y la observación participante con abordaje etnográfico, y se especifica el tipo de informante refiriendo el nombre, la edad y la fecha de entrevista.

En este tenor de las emociones, Arlie Hochschild (1975) considera que las normas y la estructura social juegan un papel central en la regulación de las emociones. En este sentido las condiciones sociales que experimentan los familiares cuidadores dentro de un régimen de bienestar asistencial en México, los llevan a enfrentar el reto de buscar atención para su hijo o hija en el marco de una trayectoria marcada por diferentes escenarios institucionales que les imponen sus propias lógicas de atención. Entonces, las emociones que experimentan los familiares cuidadores están determinadas en lograr acceder a la atención en salud, a guarderías, disponer de redes de apoyo, y lograr una inclusión social que les provea de ciertos niveles de bienestar.

Por ejemplo, sentir culpa de manera permanente es un estado emocional que impulsa la búsqueda de ayuda y la realización de nuevas acciones. Si bien en el pasado el no haber buscado más ayuda tuvo por consecuencia la condición de discapacidad del hijo o de la hija, ahora se mantiene el interés de realizar todo lo más conveniente para el hijo o la hija.

La culpa es algo que yo siempre he sentido por ella. Cuando me pongo a pensar si yo hubiera hecho algo diferente y es que como su discapacidad ocurrió las últimas dos semanas, me he dicho: “por qué no insistí más, por qué no hice por buscar más ayuda durante las últimas dos semanas del embarazo”. Pude acudir a otro lado a recibir una segunda opinión. Y es que si le llegara a pasar algo sí me sentiría mal” (María Guadalupe, 39 años. 2015).

Dentro de las relaciones con instituciones en la modalidad *Restringida* se hace especial énfasis en colocar la emoción como motor que guía las acciones de cuidado hacia los niños con discapacidad. Entonces se experimentan emociones de tristeza, estrés, ansiedad y preocupación al no poder acceder o cubrir las necesidades que requiere el hijo o hija con discapacidad (Hall & cols., 2012; Yousafzai & cols., 2011; Balcazar & cols., 2012).

“Yo digo que nuestra preocupación son sus necesidades de nuestros hijos, que ellos salgan a delante”. (Fabiola, 35 años. 2014).

Dentro del escenario institucional de CRIT Occidente, los familiares cuidadores mejor tienden a hacer énfasis en ver a la discapacidad como amor, como emoción que brinda una mayor tranquilidad y esperanza.

“Esos niños a lo mejor no tienen una carrera profesional como debe de ser, porque su discapacidad no se los va dejar. Estos niños ocupan amor, apoyo, y apoyo como no tiene idea porque son niños que les damos amor, pero también aquí en esta escuela se les tiene que dar amor, socializar con los demás”. (José Antonio, 41 años. 2015).

Esta perspectiva de considerar a la discapacidad como amor tiende a ser un parámetro que lleva a comparar el actuar de las instituciones que brindan servicios y atención a los niños con discapacidad.

“Nosotros fuimos al IMSS y en comparación con el Teletón está en el letrero de la entrada del Teletón que dice “el amor y la ciencia al servicio de la vida”, y en el IMSS es más bien por puro trabajo que atienden al niño, en vez de estar interesados en su salud. Aquí en Teletón los terapeutas le hablan con amor a mi hijo, aquí en Teletón los terapeutas inspiran confianza y uno se siente muy diferente”. (Diego, 27 años. 2014).

La experiencia emocional vinculada a un espacio institucional, considerado como de soporte y apoyo, acentúa una visión en torno a la discapacidad como amor. Entonces, las emociones y las experiencias están ancladas a experiencias públicas y privadas que se reflejan en un espacio biográfico (Arfuch, 2002; 2014).

“Aquí en Teletón es muy natural, como un... yo siempre lo he dicho, *es un remanso de tranquilidad en medio del caos*, para mí eso es el Teletón, yo llego aquí y me desestreso, llego aquí y me relajo, me tranquilizo, porque nunca he tenido una mala cara, ósea, todo es tan amable, tan bonito, tan cordial, como que te sales del estrés de la rutina, del tráfico, que de esto, que de lo otro. Y vienes aquí y todo es una sonrisa, buenas vibras, la verdad es muy bonito. Teletón “es un remanso de calma en medio del caos”, para mí eso es Teletón, es un lugar donde llegas y te olvidas por completo de todo, para qué, para enfocarte en un bien común que es la mejora de nuestros hijos”. (Martha Alicia, 33 años. 2015).

Es posible identificar un ciclo de emociones en torno a la discapacidad, estas emociones parecen estar circunscritas según una trayectoria de experiencias en la atención y cuidado del hijo o hija con discapacidad. Por tanto cada emoción puede ser una característica definitoria de una etapa del proceso del cuidado. En el caso de la modalidad *Restringida* las emociones configuran una

constelación de emociones que tienden a volverse a experimentar de manera continua dentro del proceso del cuidado.

“Después del accidente es el miedo, cuando estaba en el hospital me preguntaba, ¿irá a vivir?, ya después de que salió del hospital es la incertidumbre. Ahora que va a la escuela y va aprendiendo nuevas cosas, ahora es seguridad, fe, es encaminarla a que ella brinque los obstáculos”. (Paula, 31 años. 2015).

En la relación de pareja se tiende a mantener un distanciamiento al momento de culpar y mantener una falta de comunicación.

A veces hay culpas, hay matrimonios que a lo mejor le echas la culpa, la falta de comunicación, falta de entendimiento, aprovechamos para alejarnos” (Laura, 43 años. 2014).

La modalidad *Restringida* no es característica de un familiar cuidador aislado, sino más bien de un familiar cuidador dentro de un colectivo de individuos que configuran una respuesta emocional dentro del proceso del cuidado de un hijo o hija con discapacidad. Por tanto, cuando se presenta una emoción de miedo parece existir un miedo experimentado por un colectivo de personas que se cuestionan sobre la posibilidad de algo trágico, al hablar de incertidumbre como emoción que vive un colectivo de personas que se preguntan sobre las posibilidades que se podrán desarrollar de parte del hijo o hija con discapacidad. En cuanto a la fe o la confianza remite a la certeza que brinda un espacio en donde es posible ver en acción al hijo o hija con discapacidad en el cual se desempeña de manera autónoma y segura. Este ciclo de emociones se renueva cuando surge un nuevo obstáculo, como por ejemplo, la incursión a una nueva escuela, la atención de nuevas necesidades, una nueva noticia médica que supone un nuevo desafío en el cuidado del hijo o hija con discapacidad.

En cuanto a las creencias religiosas en la modalidad *Restringida* se puede identificar una centralidad de la discapacidad. “Dios nos mandó este hijo porque es un angelito que nos ayuda a ser más pacientes”, “es un angelito que Dios nos mandó”, al ser un angelito que Dios envía entonces este angelito es un cuidador de ellos también. Es un amor excesivo en donde, si el hijo o la hija está feliz, todos por tanto estarán felices, es posible advertir en esta modalidad *Restringida*, que se le atribuyen muchas condiciones de la vida familiar, por tanto a los hijos o

hijas se les toma como el eje de organización familiar. De tal manera que mantenerse bajo ciertas creencias religiosas puede ayudar mantener cierto nivel de seguridad, puesto que solo Dios sabe, Dios todo lo puede y solo él hace milagros.

“Dios sólo sabe qué es lo que está preparado para nosotros. Hemos visto milagros que la ciencia no lo puede explicar” (Fabiola, 35 años. 2014).

La modalidad *Restringida* es la que manifiesta con mayor fuerza las consecuencias del régimen mexicano de bienestar social, desarticulado y carente de programas de atención hacia niños con discapacidad y sus familias. Efectivamente, es un vacío que se atiende desde el Estado con programas asistencialistas orientados a paliar las necesidades extremas de sectores de la población más vulnerables (Barba, 2007; 2007), (Ordoñez, 2009; 2017).

Algunas consecuencias son que los familiares cuidadores experimentan emociones de tristeza, estrés, ansiedad y preocupación ante la sobrecarga de asumir los cuidados y vivir en la fragilidad. Ante esta vulnerabilidad es frecuente asumir creencias ancladas a milagros que pueden ocurrir y por ello se persevera en la fe y en acciones que tienen por centro la emoción del amor. En efecto, los principios institucionales de CRIT Occidente al basarse en una perspectiva humanista de atención biopsicosocial (Parodi, 2008), se guía bajo el lema “el amor y la ciencia al servicio de la vida”, y subraya en su programa una visión asistencial de atención. Es entendible, entonces, que la modalidad *Restringida* dentro de su precariedad experimente la atención y los servicios de CRIT como “*un remanso de tranquilidad en medio del caos*”.

Modalidad Obligada

Dentro de la modalidad *Obligada*, los mitos, los rituales, los roles y las normas colectivas se subrayan como formas de organizar el cuidado de niños con discapacidad, de tal manera que la obediencia se convierte en el valor central de organización y persiste la rigidez en adoptar formas alternativas de cuidado, simplemente son bloqueadas. Es la solidaridad familiar (Echarri, 2010; Esteinou, 2010) lo que se fortalece para enfrentar los retos de la discapacidad del hijo o hija.

En la modalidad *Obligada* se asumen estrategias centrados en el deber, la disciplina, la solidaridad, la responsabilidad según el género, el orden, el esfuerzo, la abnegación y el sacrificio como compromisos para enfrentar el reto de la vulnerabilidad de un régimen de

bienestar mexicano, “fragmentado, estratificado, dual o segmentado” (Ordoñez, 2017: 78). Dentro de los elementos relacionales de la modalidad *Obligada* en las interacciones cotidianas la discapacidad puede ser motivo de adoptar actitudes de sacrificio o de abnegación. Por ejemplo, es posible experimentar una deuda ante las acciones de sacrificio que realiza la pareja en las relaciones de cuidado.

“La diferencia es el amor, a mí no me gusta que mi esposa esté batallando, que ella esté atareada de allá para acá, veo que ella hace un gran sacrificio” (Diego, 27 años. 2014).

Algunos significados asociados a la discapacidad remiten a asociarla con una enfermedad o como un impedimento físico.

“Yo pienso que una discapacidad es alguien que no tiene sus actividades normales, que no tenga su movilidad completa, que tenga un impedimento físico para desarrollarse totalmente bien”. (Viridiana, 29 años. 2015).

La discapacidad como problema.

“Yo creo que discapacidad es alguien que tiene problemas de que no pueda ver, que no se mueva, que no sienta, que le haga falta una mano, un brazo, una pierna. A mí me han preguntado pero yo les digo que poco a poco va mejorando [mi hijo], a mí me dan ánimos para seguir avanzando”. (Manuel, 29 años. 2015).

Las acciones referidas al cuidado del hijo con discapacidad llevan a protegerle o a estar al pendiente de lo que el hijo o la hija necesite, por tanto la discapacidad es vista como cuidado.

“Yo sé que tiene discapacidad pero yo no lo veo con lástima, más bien creo que él no puede hacer algo por sí solo”. (Diego, 27 años. 2014).

La discapacidad como una lucha y un esfuerzo permanente desde el modelo de comunicación de la causa Teletón.

“Escuché en un comercial del Teletón que decía una persona: ‘decidí dejar de llorar por él, y mejor voy a luchar junto con él’. Y yo pensé, sí es cierto, yo no voy a solucionar nada estando llorando, estando triste, mejor tengo que ver de qué manera lo voy ayudar” (Maricela, 38 años. 2015).

El escenario institucional del CRIT Occidente dentro la lógica de su programa incide en la generación de emociones de estrés pero al mismo tiempo refuerza los roles de responsabilidad asumidos por los familiares cuidadores mujeres.

“El Teletón es más estresante y a la vez me hace ser más responsable, el Teletón es más exigencia. Hasta cuando llego a la casa digo ya llegué. Me siento que se depositan muchas actividades y responsabilidades en cada una de las consultas que tengo que realizar con mi hija. Además el estrés en el CRIT es porque el tiempo te alcance, con las cosas de la casa, de mis hijos, el tiempo de aquí para adelante” (María Guadalupe, 39 años. 2015).

La comparación entre las instituciones que brindan atención al hijo o hija con discapacidad permiten reconocer cuando existe una atención más focalizada y que se concretiza en mayores avances.

“En CRIT... yo he visto avances en la niña. Yo he visto muchos avances en mi hija. De primero yo la traía muy inquieta, muy chillona, pero ella ya está más tranquila. Por ejemplo, si yo no estuviera en el Teletón pudiera haber estado en el CAM (Centro de Atención Múltiple) pero uno asimila las cosas, allá también se cuenta con psicología, pero yo siempre he sentido que en Teletón le dedican más atención y mayor espacio en las terapias a ella, y en el CAM no”. (María Guadalupe, 39 años. 2015).

La relación que se mantiene con la institución Teletón que ofrece atención y rehabilitación a niños con discapacidad, construye significados en torno a la discapacidad que los familiares cuidadores, de la modalidad *Obligada*, reconocen y aceptan. Frecuentemente esta relación está centrada en dar y recibir, como un sistema de flujo de información que en el caso del Modelo Médico de la discapacidad define lo que es la discapacidad.

“Aquí en Teletón nos han ayudado mucho, ya llevamos siete años aquí con José. Y la verdad todo nos sirvió, la psicología, las pláticas que dan, todo sirve, como en la vida lo que quiera uno agarrar lo bueno o lo malo”. (José Antonio, 41 años. 2015).

“Y es que en cada noticia o en cada nuevo estudio es algo más que te recuerda que tu niño tiene discapacidad”. (Janet Elena, 25 años. 2014).

Esta definición en torno de la discapacidad desde el *modelo médico* orienta la interpretación que se realiza sobre la realidad del hijo o hija, por tanto las condiciones en su desarrollo esperado serán nombradas. En el caso de la discapacidad desde el tipo tradicional, se asocia a enfermedad, síndrome o padecimiento morbosos orgánicos.

“Es como ser realista o no realista, de aceptación o no, porque en realidad, por ejemplo, Estefany tiene discapacidad, que yo la vea de otra manera, ella tiene discapacidad, ella tiene su síndrome y tiene discapacidad siendo realistas, que yo la vea de otra manera o que yo la pueda exponer, o tratar de apartarla o adaptarla al mundo, eso es completamente diferente. Pero ella tiene un síndrome y por eso ella tiene discapacidad”. (Berenice, 36 años. 2014).

Los desafíos que implican el cuidado de un hijo o hija en condición de discapacidad conllevan el esfuerzo o incluso el sacrificio de entregar la vida por los otros. Este precio se asume como decisión al priorizar los recursos económicos.

“También se le batalla en lo económico porque no hay dinero que alcance para las terapias, los gastos de la casa, por eso hemos dejado de tener vacaciones, y dejas de comprar otras cosas, por los gastos de la medicina según el tipo de discapacidad. Uno requiere poner cuáles son las prioridades ante un hijo en condición de discapacidad, la salud es lo primero” (Laura, 43 años. 2014).

Al exponer algunas de las dimensiones de la modalidad *Obligada* en la construcción social de la discapacidad, es posible subrayar que esta modalidad de familiares cuidadores mantiene la vigencia de un orden social centrado en la autoridad, la jerarquía y las normas culturales, que reproducen los familiares cuidadores al suponer una realidad ya definida en torno a la discapacidad, la cual no es posible cuestionar. Por ello más bien se tiende a significar la discapacidad como una enfermedad, la cual requiere ser atendida asumiendo roles preestablecidos y ajustando los tiempos y las acciones de cuidar a niños en condición de discapacidad.

Al momento de recibir la confirmación de discapacidad como condición de vida del hijo o de la hija, en la modalidad *Obligada* es frecuente buscar el origen de la discapacidad, desde el periodo de gestación.

“Yo me he llegado a sentir culpable porque yo tenía la presión alta y un día me tomé un medicamento que me bajó la presión pero eso pudo haber afectado a los dos niños en mi vientre, por ejemplo, el hermanito de Angelito duró cinco días muerto y después fue que me hicieron la cesárea en un hospital particular” (Claudia, 27 años. 2015)

“Todo esto, de la bacteria de toxoplasmosis me hace sentir culpable, muy culpable siento que esto no hubiera pasado, si yo me hubiera cuidado... No hay que culparnos, no sacamos nada, mejor seguir adelante” (Fabiola, 35 años. 2014).

No aceptar y sentir culpa de manera permanente, conduce a mantener como emoción central a la culpa por haber cometido un error, el cual será pagado mediante el sacrificio; por ejemplo, el asumir la responsabilidad como sacrificio, que es motivada por la culpa es una característica central del tipo tradicional.

“El proceso es al principio que no aceptas lo que te está pasando y luego yo como su mamá, si me... todavía me siento culpable por lo que pasó porque a pesar de que los doctores me explicaron que no tiene que ver genéticamente, sino que es un caso aislado... sigo sintiendo muy en lo personal, mucha culpa, por todo lo que pasó y no sé, siento que soy en gran parte responsable de eso. Sí me gustaría saber en qué fallé, qué pasó, qué hice, qué debí tomar de más o de menos, siento que me cuide bien, pero que algo me pasó”. (Marcela, 38 años. 2015).

Una siguiente etapa que se presenta en la modalidad *Obligada* es una búsqueda para comprender la discapacidad del hijo o de la hija desde las creencias religiosas. En este sentido es posible identificar premisas que están centradas en una explicación divina. Por ejemplo: “Dios así no lo mandó”, “Dios así lo quiso y es la prueba que él nos pone”, por ello en el tipo tradicional es posible identificar premisas de creencias religiosas del tipo: “Dios dame fuerzas para salir adelante con mi hijo”, “Dios ayúdanos para lograr más cosas con nuestro hijo”. En este sentido la discapacidad cuando se interpreta desde las creencias religiosas o la presencia de Dios, permite experimentar las emociones de culpa con menor intensidad, puesto que el origen de la discapacidad no está en un error sino en una misión que Dios pone como camino, por tanto el proceso de aceptación de la discapacidad está centrada en una misión que implica sacrificios,

responsabilidades, rutinas o deberes que se construyen intersubjetivamente (García-Marzá, 1994).

“Él tuvo infarto cerebral antes de nacer. Mi nieto es un ejemplo, él tiene muy atrofiado su cerebritito. Dios así se lo mandó. Lo de Emilio fue por el lupus de mi hija en su embarazo, eso le hizo a ella sentirse culpable. Además mi hija no pudo estar a un lado de su bebé por la cesárea”. (Abuelita Conny, 62 años. 2015).

“Yo siempre le echaba la culpa a Dios, pero ahora tengo que valorar a mi niño y a mí misma, no tengo la culpa yo, ni Dios, sino que son cosas de la vida”. (Refugio, 21 años. 2014).

Se presenta una relación entre las creencias religiosas y la aceptación de la discapacidad, por ejemplo, en las creencias religiosas y el apoyo espiritual son recursos que se viven para no sentir culpa y para no juzgar.

“Al principio me dijeron ‘quédate tres meses’ y empecé a sentir... a ya no tener más culpas, porque yo me decía: “por qué me toca vivir esto”. Yo empecé a ir y yo sentía que me ayudó a crecer espiritualmente. Allí te hacen ver y sentir el quererte a ti misma. Es un crecimiento espiritual. Lo quiero retomar, me ha ayudado, es un apoyo espiritual y no lo he vuelto a retomar, Yo creo que ahora necesito ir, para no echarle la culpa a Dios, no juzgar. Te hace ver que cuando tú quieres... puedes” (Laura, 43 años. 2014).

Con frecuencia, las creencias religiosas en el tipo tradicional son el trasfondo para que se acepte la condición de discapacidad del hijo o de la hija. “Dios nos mandó este hijo para aprender de él, para que aprendamos de él”. Entonces las actividades del día a día se desempeñan confiando en que Dios les acompaña de manera vigilante.

“Ahora doy gracias a Dios lo aceptamos muy bien mi esposa y yo” (Diego, 27 años. 2014).

“Ahora mejor cero expectativas, mejor vivir el día a día, sin esperar nada a cambio. Vas pasando día a día, y nos agarramos cada vez más de Diosito” (Mirna, 38 años. 2014).

La modalidad *Obligada* con frecuencia implica una conformación de familias extendidas, puesto que la adversidad económica activa los recursos de solidaridad familiar, no obstante, también activa las jerarquías y las reglas de un orden según roles de género.

Al igual que en la modalidad *Restringida* en la modalidad *Obligada* persisten las condiciones de vulnerabilidad social y las “políticas que perpetúan [sobre las mujeres] su deber doméstico” (Provoste, 2012: 130). Además se persiste en los programas de transferencias monetarias condicionadas acciones características del maternalismo (Provoste, 2012).

Modalidad Transicional

Tanto en la modalidad *Transicional* como en la modalidad *Distributiva*, se ejemplifica, el ir más allá de lo conocido y elaborar una narrativa distinta de la narrativa dominante provista por las instituciones y el contexto en general. En estas modalidades reclaman acceder a nuevos terrenos que les implica la elaboración de nuevos significados, relaciones y valores. En el proceso de elaboración de esta narrativa además les supone la reestructuración de nuevas prácticas de cuidado que estén más orientadas al diálogo y la construcción de una nueva ética del cuidado más allá de la asignación del cuidado. Nuevas posibilidades que están centradas en el desarrollo de una ética del cuidado más equitativa entre los géneros, así como también, la generación de nuestras estructuras relacionales más equitativas, pero ello requiere de la elaboración de nuevos significados de la discapacidad que no estén centrados exclusivamente en la enfermedad.

En esta modalidad *Transicional* de familiares cuidadores es posible identificar nuevas pautas de organización familiar que están centradas en el hijo o hija en condición de discapacidad. Es la emergencia de nuevas narrativas que están más orientadas por un nivel de extrañamiento o la innovación de nuevas prácticas de cuidado

El ejercicio del saber dentro de las instituciones y las estructuras sociales que las conforman es característico de la división del trabajo dentro de una clasificación institucional, originando la emergencia de especialistas o sub-especialistas, que son las personas que en determinada área del conocimiento médico poseen un saber muy específico sobre la discapacidad. Los familiares cuidadores adoptan este saber como un saber experto que guía sus acciones.

“Estar informados de qué cosas sí y de qué cosas no. A final de cuentas, los doctores son los que nos asesoran”. (Marcela, 38 años. 2015).

En el plano institucional la relación que se mantiene con CRIT Occidente es por tanto, una relación de soporte, y un espacio de generación de emociones de tranquilidad y paciencia.

“Aquí en Teletón es muy natural, como un... yo siempre lo he dicho, “es un remanso de tranquilidad en medio del caos”, para mí eso es el Teletón, yo llego aquí y me desestreso, llego aquí y me relajo, me tranquilizo” (Martha Alicia, 33 años. 2015).

El hijo o hija con discapacidad se coloca como prioridad para llegar a nuevos acuerdos. Los familiares cuidadores en esta modalidad *Transicional* colocan al hijo o hija con discapacidad como un motivo central de negociación. En este sentido es posible suponer que los significados asociados a la discapacidad transitan en términos positivos, puesto que la discapacidad les ha permitido un nivel de organización centrados en el cuidado del hijo o hija con discapacidad para brindarle un bienestar centrado en su salud. Es una premisa central de la modalidad Transicional, el olvidarse de todo para enfocarse en los hijos.

“La calidad de vida es lo que se busca en un hijo con discapacidad” (Abuelita Conny. 62 años. 2015).

Si en la modalidad *Transicional* el significado de la discapacidad se mantiene en función de las vivencias relacionadas con la discapacidad del hijo o hija. Entonces, se considera también que para entender la importancia de organizarse en el cuidado del hijo o hija con discapacidad se requiere vivir la discapacidad, experimentar la discapacidad del hijo o hija para percatarse de la importancia de una sociedad incluyente.

“Esto parte con una realidad, una como mamá no entiende lo que es una discapacidad hasta que no lo vives, hasta que no lo vives en carne propia, allí es cuando entiendes la importancia de las rampas para las sillas de ruedas, la importancia de los lugares para los discapacitados, la importancia de una sociedad incluyente, hasta que no lo vives, hasta que entiendes la importancia de una instituciones tan importante como lo es Teletón, hasta que ya lo experimentas” (Abuelita Conny. 62 años. 2015).

Los acuerdos entre familiares cuidadores se logran poniendo al centro la discapacidad del hijo y desde este plano jerárquico se logra una negociación centrada en buscar mayor bienestar del hijo o hija con discapacidad.

“A mi marido le han ofrecido un nuevo trabajo pero no puede hacer ese paso. Porque impactaría en la casa. Rigoberto mi marido un día me vio tan atareada que ni modo cambió de trabajo, le tienes que entrar. Por eso es de que Alejandro ya lo cuida mi marido cada fin de semana, pero lo acabamos de acordar hace dos fines de semana” (Mirna, 38 años. 2014).

La organización del cuidado esta mediado por la centralidad del hijo o hija con discapacidad.

“Una parte es la tensión y la responsabilidad de trabajar y estar al cuidado de Emiliano, y como pareja no somos una pareja tradicional, y ahorita estamos en la etapa donde no podemos estar juntos, pero tampoco podemos estar separados, no podemos distanciarnos, o acordar el tú por tú lado y yo por el mío, porque está Emiliano de por medio” (Martha Alicia, 33 años. 2015).

Modalidad Distributiva

La modalidad *Distributiva* expone nuevas formas de significar la discapacidad y de organizar el cuidado. Por ello, dentro de la relaciones con los otros en la modalidad *Distributiva* los familiares cuidadores tienden a desarrollar o encontrar explicaciones que argumenten de manera convincente las causas de la discapacidad que presenta el hijo o la hija. Se hace énfasis en la necesidad de construir una sociedad que tenga mejores actitudes hacia esta condición de vida.

“Estar más consciente de lo que es la discapacidad en general, Teletón nos ha hecho más consientes en cuanto a lo que se necesita como sociedad para aceptar una discapacidad, porque no es fácil, para la familia no es fácil, no es fácil asimilarlo, y aparte es difícil ver cómo la gente te señala, eso es bien duro”. (Martha Alicia, 33 años. 2015).

Los significados asociados a la discapacidad según la modalidad *Distributiva* es posible advertir que se asume dentro de parámetros más simbólicos, en los cuales se apoyan desde teóricas científicas, médicas o incluso religiosas o filosóficas. Frecuentemente, se asume de vivir la discapacidad como aceptación de la voluntad divina.

“Para nosotros que somos la familia de Emilio la discapacidad es una forma de vida, porque nosotros tenemos en casa un niño con capacidades diferentes, pero, no por eso menos inteligente o menos querido o más querido. Yo recuerdo que cuando Emilio nació y se lo llevaron a Centro Médico, yo le decía a mi mamá si Dios quiere que se lo lleve, adelante yo acepto su voluntad, si me lo deja y no está bien yo lo único que le pido es que me dé la capacidad para hacerlo feliz. Y creo que allí vamos, hay vamos”. (Martha Alicia, 33 años. 2015).

Los espacios institucionales de atención a niños con discapacidad tienden a ser complementarios a la visión que se construye en la modalidad *Distributiva*, incluso pues ser un elemento central dentro de la vivencia de la discapacidad para entender la importancia de una sociedad incluyente.

“Esto parte con una realidad, una como mamá no entiende lo que es una discapacidad hasta que no lo vives, hasta que no lo vives en carne propia, allí es cuando entiendes la importancia de las rampas para las sillas de ruedas, la importancia de los lugares para los discapacitados, la importancia de una sociedad incluyente, hasta que no lo vives, hasta que entiendes la importancia de una instituciones tan importante como lo es Teletón, hasta que ya lo experimentas” (Martha Alicia, 33 años. 2015).

Los mandatos morales desde la modalidad *Distributiva* no están centrados necesariamente en normas culturales, sino más bien en asumir un valor que lleve al bien común o de observar en los niños con discapacidad cualidades sobresalientes, de allí que pueda ser entendida la discapacidad como fortaleza y cualidad humana.

“Yo pienso que discapacidad es que tienen otras cualidades que las normales, que el mundo no está para ellos, por las cosas que tenemos, el transporte público, la vialidad, escaleras, que los respeto, que yo los veo con una fortaleza y una calidad humana, yo los veo como una cualidad, más que una discapacidad”. (Paulo, 44 años. 2015).

Dentro de las emociones vinculadas a la discapacidad según la modalidad *Distributiva* se trata de no centrarse en las emociones asociadas a la discapacidad, más bien se requiere centrarse en los objetivos vinculados a conseguir una mayor mejoría del hijo o hija con discapacidad.

“El problema que tiene Estefany es porque se perdió un pedazo del brazo corto del cromosoma cinco, que le afecta en retraso psicomotriz desarrollo puede tener retraso mental. No se sabe cuál equis es porque está en las dos, afortunadamente no nos hemos culpado. Cuando sucede esto a mí ya no me interesa que fue lo que pasó sino más bien enfocarme en lo que viene. Es pensar en otra cosa ni modo”. (Berenice, 36 años. 2014).

Los mandatos culturales que tienden a depositar en las mujeres el cuidado de los niños, al momento de ser cuestionados desde una forma de organización más equitativa, según la modalidad *Distributiva*, supone también un cambio interno en poder cuestionar estos mandatos culturales que habían sido interiorizados sin ser reflexionados. En el caso de hombres cuidadores supone un desafío en reorientar el sentido de su masculinidad.

“Uno como hombre trae una serie de cosas, como una carcasa de valiente, pero por dentro esta uno endeble. Uno como hombre tarda más tiempo en asimilar la condición de discapacidad de un hijo, esto es una realidad. Dicen que el hombre es fuerte, eso es mentira, el entendimiento, de lo que trae nuestro hijo Alejandro, fue más rápido de mi esposa, poder hacer natural las cosas, yo mismo me complico, y se supone que el hombre da tranquilidad”. (Rigoberto, 35 años. 2014).

La modalidad *Distributiva* parece estar centrada en encontrar maneras de afrontar el reto de la discapacidad de un hijo desde un compromiso compartido, asumir la responsabilidad del cuidado desde el bien común y la equidad en las relaciones. Por tanto, en esta modalidad *Distributiva* de familiares cuidadores sus acciones parecen estar más orientadas en la construcción de una convivencia en igualdad de derechos de las personas con discapacidad.

Es posible referir que esta igualdad de derechos sea entendida como una mayor libertad que se despliega e influye en la obtención de diferentes tipos de derechos, de tal manera que la libertad es una capacidad según Amartya Sen (2000), que guarda una relación con el espacio que permite evaluar tanto las posibilidades, como las ventajas que las personas poseen, y al mismo tiempo cómo estas ventajas se pueden distribuir desde los espacios de libertad.

Dentro de las creencias religiosas en la modalidad *Distributiva* de familiares cuidadores no es posible identificar una premisa central. No obstante, es posible identificar una mayor aceptación de la discapacidad y a Dios se le toma como depositante de la culpa de la

discapacidad. Las emociones se contienen dentro de un cerco en la medida en que se encuentran argumentos racionales que evidencian la importancia de lograr objetivos y vivir proyectados hacia la obtención de metas.

La identidad narrativa de familiares cuidadores resulta de cuatro modalidades las cuales significan la discapacidad de manera diferenciada. A manera de síntesis, es posible describir, que la modalidad *Restringida* se caracteriza por la precariedad y falta de asistencia en seguridad social, la discapacidad es una situación más que se suma a una larga lista de vulnerabilidades que deben sortear los familiares cuidadores; la modalidad *Obligada*, se define por la verticalidad en mantener roles fijos de organización según el género, por tanto, la discapacidad actualiza jerárquicamente las relaciones predeterminadas y acentuadas por el contexto institucional; la modalidad *Transicional*, está mediatizada por la centralidad que ocupa el hijo o la hija con discapacidad y que reordena los valores, la comunicación y las acciones en general, por tanto, la discapacidad es una nueva ventana de experiencias que los familiares cuidadores aceptan agradablemente; la modalidad *Distributiva*, poseen un mayor acceso a los recursos de seguridad social, poseen mayor escolaridad y un nivel socioeconómico más alto, por tanto logran gestionar un mayor apoyo y acceso a instituciones de cuidado, como guarderías privadas, tener acceso a sub-especialistas privados, tramitar un seguro de gastos médicos mayores, Entonces, la discapacidad es una condición que se enfrenta desde un estatus social de mayor agencia.

La tabla 26 expone de forma condensada algunas de las codificaciones emergentes que describen más concretamente cada una de las modalidades de los familiares cuidadores y su vinculación con la categoría teórica construcción social de la discapacidad, que permite exponer las diferencias de significar la discapacidad y establecer formas de organización del cuidado.

Tabla 26. Construcción social de la discapacidad según modalidades de familiares cuidadores				
Categoría analítica	Modalidad Restringida	Modalidad Obligada	Modalidad Transicional	Modalidad Distributiva
Comunicación	Divulgación ante el orgullo Protección ante la tragedia.	Monólogo	Comunicarse mejor	Diálogo
Relaciones	La discapacidad es el centro del ciclo de emociones.	Las relaciones se estructuran de manera jerárquica para atender la discapacidad.	La existencia del hijo/a es más importante que cualquier discapacidad, y ello regula las relaciones	Se buscan explicar a los otros la condición de discapacidad.
Reglas	Se mantiene la emoción de culpa vinculada al origen de la discapacidad. "No me cuidé lo suficiente".	Afirmación de una visión absoluta sobre la discapacidad.	Nuestro hijo con discapacidad no ha enseñado a ser mejores personas.	Se mantiene una adaptación y flexibilidad sobre el tema de la discapacidad.
Significados	La discapacidad es algo trágico o de orgullo que califica o descalifica la maternidad o la paternidad.	La discapacidad es una enfermedad que hay que curar.	Tener a nuestro hijo es una bendición más allá de cualquier discapacidad.	La discapacidad se significa según la adopción de una teoría. Nuestro hijo es motivo de orgullo
Acciones	La emoción dominante sobre la discapacidad guía las acciones.	Se ajustan para lograr la curación del hijo/hija.	Existe cada vez una mejor organización para la rehabilitación del hijo/a.	Se realizan acciones en correspondencia a la información obtenida.
Instituciones	Se mantiene una participación para disminuir la tragedia del hijo/hija. Cuando la emoción es de orgullo la participación refuerza esta convicción.	Centrada en dar y recibir, en un sistema de pagos y deudas.	Estar informados sobre la discapacidad qué cosas si podemos hacer y qué cosas no podemos hacer	Ofrecen explicación e información sobre la discapacidad.
Valores	Unión, salud, felicidad en respuesta a la discapacidad.	Deber, disciplina, solidaridad, responsabilidad según el rol de género, esfuerzo, orden, sacrificio.	Responsabilidad orientada hacia el bienestar del hijo o hija.	Libertad, equidad, igualdad de derechos, responsabilidad compartida.
Emociones	Ciclo de emociones: tristeza, preocupación, ansiedad, culpa, enojo, esperanza, orgullo., amor.	Se oculta la tristeza, la culpa, el enojo.	Se vive alegría en cada logro que presenta el hijo o hija	Se minimizan para centrarse en objetivos y metas de rehabilitación.
Pareja	Distancia cuando hay enojo. Cercanía cuando hay esperanza.	Roles centrados en la discapacidad	El hijo o hija es lo prioritario y la pareja se supedita	Se mantiene una explicación compartida sobre la discapacidad.
Creencias religiosas	Se pide a Dios para que disminuya la pena que implica la discapacidad.	La discapacidad es una prueba que Dios pone para evaluar el nivel de fe.	En Dios se confía y se pide para obtener más logros en el hijo o hija.	No se presentan creencias religiosas relevantes en relación a la discapacidad o se deja en manos de Dios la causa de la discapacidad.
Fuente: Elaboración propia. 2017.				

7.2. Construcción social de la discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente

El sostenimiento de las instituciones es por medio de los individuos que las componen. En el caso de la causa Teletón y del CRIT Occidente, una institución privada que se sostiene en parte por el interés de las familias que acuden a recibir los servicios que el CRIT les ofrece. En específico es la donación económica que se realiza en el evento Teletón. En donde por medio de una campaña a través de los medios de comunicación se invita a donar. Con estas acciones se establece una relación directa, una relación instrumental donde ambos ganan, la institución CRIT y los familiares beneficiados y que acuden a recibir sus servicios. Sin embargo, ambos actores excluyen al parecer aun tercer actor principal que es el Estado, que dentro de su naturaleza está el garantizar el bienestar de los ciudadanos. Aunque en este caso el bienestar lo buscan construir directamente la institución privada Teletón y sus familiares beneficiados.

“El año pasado mi nieto aun no nacía. Yo dije tengo esta cajota de aretes, pulseras y anillos, y todos los vendí, de a cinco y de a diez pesos. Pensaba todo esto que junté va a ser para el Teletón, yo me fui al despacho de mi esposo y a vender de a cinco y de a diez pesos, sin saber que mi nieto un día lo iba a ocupar. Esto fue un pasaje en mi vida, saque mi caja de cuchuches y de cinco y diez pesos, todo ese dinero va para teletón. Fueron \$3,500 pesos que fui y deposité. Tienes que aportar, porque lo vas a ocupar”. (Abuelita Conny, 62 años. 2015).

Por otra parte, según los datos obtenidos por la muestra de 1666 pacientes que acuden a CRIT Occidente de 2000-2007, se logró identificar una fuerza de asociación entre discapacidad de tipo lesión cerebral severa con una baja escolaridad y esto puede equipararse también con las características de los 18 familiares cuidadores entrevistados, los cuales en el tipo de discapacidad lesión cerebral severa presentan una escolaridad de primaria y un trabajo informal o con un salario mínimo. Mientras que los familiares cuidadores con estrato socioeconómico medio y con alta escolaridad, el tipo de discapacidad es genética y no se asocia por tanto a falta de información o falta de acceso a las instituciones de atención a la discapacidad. Esto contrasta en los casos en los que existe baja escolaridad y estrato socioeconómico bajo, en donde se presenta una mayor carencia en el acceso a instituciones de atención y a los servicios especializados para el tipo de discapacidad de lesión cerebral severa. Además, es posible inferir que cuando el tipo de discapacidad es lesión cerebral severa, puede que exista una mayor restricción en lograr

acceder a las instituciones de atención especializadas que requiere el hijo o hija con discapacidad. Por tanto, este tipo de discapacidad podría tender a complejizarse en su diagnóstico y su tratamiento, como sucedió en los casos de Lupita, Eduardo, Nathaniel y Diego, quienes además, presentaron los familiares cuidadores, emociones de mayor preocupación y mostraron una mayor simpatía y apoyo a la causa Teletón por brindarles atención especializada.

7.3. Análisis de la construcción social de la discapacidad

En las cuatro modalidades de familiares cuidadores es posible identificar las condiciones sociales bajo las cuales asumen el cuidado de niños con discapacidad dentro de un contexto de interacción cotidiana, que contiene una posición al interior de una estructura social y que además configura identidades narrativas (Ferreira, 2008; 2008b).

En las narrativas de los familiares cuidadores se identifican distintos significados de la discapacidad. De acuerdo a las cuatro modalidades de familiares cuidadores, expuestos con anterioridad, es posible identificar el significado de la discapacidad en la modalidad *Obligada* la discapacidad es interpretada como enfermedad, en la modalidad *Distributiva* la discapacidad se relaciona con elementos simbólicos, la modalidad *Transicional* la discapacidad es una oportunidad para realizar cambios organizacionales y en la modalidad *Restringida* el significado de la discapacidad se relaciona con una tragedia.

El ejercicio de comparación que realizan los familiares cuidadores del antes y el después de como se ha atendido el tema de la discapacidad, les permite trazar distinciones de cómo ha sido atendida la discapacidad en un plano histórico.

“A las personas con discapacidad antes los encerraban, los tenían amarrados con cadenas, porque creían que su enfermedad era agresión, pero cómo es posible que así fuera. Ellos son seres humanos y sienten. Ahora ya habido un cambio radical. El gobierno y uno mismo se ha sensibilizado para poder ayudar a los niños que necesitan una atención especial, porque uno en casa no se los puede dar si no es uno motivado por personas especialistas. Ahora los ves donde quiera, pero antes estaban guardados o en una clínica especial”. (Abuelita Conny, 62 años. 2015).

En las cuatro modalidades de familiares cuidadores se identifica una delimitación de la discapacidad a nivel de la persona, lo cual guarda relación con la definición que considera a la persona con discapacidad como aquella que presenta alguna limitación física o mental, que le impide desarrollar sus actividades dentro del margen que se considera normal para un ser humano, por tanto, se hace énfasis de una limitación a nivel de la persona (INEGI, 2004). La discapacidad es entendida como parte de la vida:

“Son cosas de la vida” (Refugio, 21 años. 2014).

No obstante, la modalidad *Distributiva*, es posible identificar una mirada sobre la discapacidad a nivel de las relaciones interpersonales, al mostrar tendencia de explicación compartida, o incluso exponer de manera detallada las condiciones de discapacidad del hijo o hija. Por tanto, se puede hacer énfasis en que la discapacidad se relaciona con elementos relacionales o restricciones en la participación como resultado de deficiencias, en el marco de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales, ambientales y personales (OMS, CIDDM-2, 2010).

En las modalidades descritas se logra identificar cierta vinculación entre la discapacidad como una construcción social de discriminación, segregación, perjuicio o restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que ignore completa o parcialmente a sus hijos o hijas con discapacidad, y por tanto, que las excluya de las principales actividades sociales dentro de su proceso de desarrollo (UPIAS, 1976). Efectivamente, en la descripción de las modalidades de familiares cuidadores persiste una fuerte tendencia en asociar la discapacidad con el estigma y la exclusión social, por ejemplo, al relacionarla con elementos propios de una enfermedad (Darling, 2013). Se presenta una visión negativa de la discapacidad, en las modalidades *Restringida* y *Obligada*, es decir, un énfasis en entender a la discapacidad del hijo o hija como deficiencia física, mental, intelectual que impide la participación plena y efectiva con los otros, en igualdad de condiciones con los demás (Naciones Unidas, 2008).

El plano subjetivo son experiencias biográficas de los actores sociales, mientras que en el plano estructural son demarcaciones institucionales, que son el tejido de las identidades narrativas que buscan dotar de sentido los hechos vinculados con la discapacidad, como son las experiencias de estigma, discriminación o exclusión social, el género, las condiciones de

bienestar social y ciertos códigos culturales que brindan un sentido de orientación a partir de los significados asociados a la discapacidad.

Es posible considerar que las modalidades de familiares cuidadores son un recurso heurístico en términos de identidades narrativas, que buscan distinguir algunos patrones de relación, que establecen procesos importantes de organización centrados en el cuidado de niños con discapacidad. Sin embargo, estas modalidades de familiares cuidadores de niños con discapacidad no explican las causas que originan dichas genealogías, ante ello podríamos preguntar qué factores propician la formación de dichas modalidades. Pero dicha respuesta sobrepasa los alcances de este estudio. Aun así es posible referir que las modalidades de familiares cuidadores son formas de sistematizar las características principales que diferencian las formas de organización familiar. Esta manera de proceder favorece un mayor entendimiento de los conceptos emergentes en la construcción social del cuidado y la discapacidad. Contribuye a elaborar preguntas sobre las modalidades de familiares cuidadores y sus relaciones internas más características en su conformación. Igualmente, es posible realizar interpretaciones respecto de las formas de configuración de las identidades narrativas y su vinculación con una tendencia social.

Al describir características centrales de las modalidades de los familiares cuidadores: *Restringida, Obligada, Transicional y Distributiva*, habría que referir además, que más allá de que estas modalidades puedan mantenerse estables, equilibradas o armónicas, lo que más bien presentan son procesos dinámicos que en ocasiones pueden ser contradictorias, desequilibradas, incontrolables y heterogéneas. Ello se refleja en los constantes cambios que pueden experimentarse, y no exenta de tensiones y conflictos internos, según las experiencias de los familiares cuidadores dentro de la trayectoria del cuidado. Los criterios que ayudaron a elaborar estas modalidades han sido seleccionados de manera transversal y heurística. Es decir, lograr representar un proceso complejo desde los elementos empíricos encontrados en las narrativas. Las narrativas del total de informantes permiten la elaboración de modalidades de familiares cuidadores, y clasificar las variaciones de formas de organización centradas en el cuidado que tienen distintas expresiones organizativas.

La comprensión heurística de las modalidades de familiares cuidadores permite conocer ciertas características esperadas dentro del fenómeno social del cuidado de niños con

discapacidad. Es decir, el sistema de relaciones características de las modalidades de familiares cuidadores que tienen una colocación espacio temporal y contextual dentro de una realidad social específica. Lo que supone el reto en la interpretación y el análisis de las condiciones funcionales y relacionales interdependientes que experimentan los familiares cuidadores en el contexto institucional. Así como en el cúmulo de otras relaciones que intervienen a manera de mediaciones entre los sujetos y su realidad social.

Este instrumento heurístico favorece la contrastación con elementos teóricos conceptuales como son la ética del cuidado o la economía del cuidado. En este sentido interesa el recurso heurístico en cuanto su utilidad y su consistencia respecto de su validez teórica de aportar insumos a las categorías de la construcción social del cuidado y la discapacidad.

Es por ello que a partir de esta propuesta de modalidades de familiares cuidadores se permite la formulación de preguntas respecto del fenómeno social del cuidado y la discapacidad, es decir, aportar a la generación de las categorías teóricas de la construcción social del cuidado y la discapacidad, tal como se manifiestan en la vida cotidiana. En efecto, las modalidades de familiares cuidadores son expresiones de identidades culturales (Giménez, 2009) que están insertas en la trama de relaciones y vínculos colectivos que colocan al centro la discapacidad como cultura, por ello comparten experiencias y riesgos creando un lenguaje común.

La identidad narrativa de los familiares cuidadores se configura mediante las experiencias personales de una trayectoria centrada en el cuidado de niños con discapacidad, que incluye las relaciones más cercanas, es decir, entre los géneros y las generaciones, y el entramado de estructuras institucionales del escenario social más amplio de un régimen de bienestar asistencial mexicano. Por ello, resulta central el papel de las instituciones, en especial CRIT Occidente, en la construcción social de la discapacidad al nombrar principalmente desde un modelo médico de la discapacidad, de allí que sea una referencia generalizada asociar la discapacidad con enfermedad.

Finalmente, las modalidades de familiares cuidadores manifiestan variaciones de las identidades narrativas, puesto que son formas de organizar y comprender la realidad social, que se impone asimétricamente en el proceso de elaboración de significados asociados a la discapacidad. Las modalidades en cierto aspecto reflejan la desarticulación y carencia de

programas sociales de atención hacia los niños con discapacidad. Estas cuatro modalidades: *Restringida, Obligada, Transicional y Distributiva* son formas de asumir el cuidado de niños con discapacidad que principalmente desempeñan los familiares cuidadores (Allen & cols., 2008; Domínguez & cols., 2010; Pérez, 2016).

CAPÍTULO VIII. CLAVES CULTURALES EN LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DEL CUIDADO

La construcción social del cuidado tiene su comienzo en los ámbitos de sentido que los familiares cuidadores mantienen en un sistema de significatividad compartido y expresado en identidades narrativas (Arfuch, 2002). Esta dimensión es el resultado de la fusión de horizontes de sentido compartido que hace posible el ‘nosotros’.

En el marco de una socialización estructurada e institucional son los familiares cuidadores que están implicados activamente en la construcción de sentido y son quienes asignan códigos compartidos intersubjetivamente ante el cuidado de un hijo o hija con discapacidad. De allí que, el cuidado sea un eje de identificación compartida para las identidades narrativas de los familiares cuidadores.

El proceso de construcción de una identidad narrativa que otorga sentido a las acciones de cuidado de niños con discapacidad, es consecuencia de un desarrollo evolutivo de elaboración de sentido que experimentan los familiares cuidadores. La identidad narrativa de los familiares cuidadores tiene su génesis en la regulación que hacen como cuidadores respecto de las normas sociales y las estructuras sociales en donde se desempeñan las acciones de cuidado. En el plano emocional siguiendo a Arlie Hochschild (1990) ella lo define en términos de reglas de los sentimientos. Más específicamente son las estructuras de interacción social, el escenario en donde se desarrolla una trayectoria del cuidado en el que se realizan actos de interpretación subjetiva.

Entonces, el deseo de cristalizar un mayor bienestar centrado en la salud, la rehabilitación y mayores capacidades de autonomía en el hijo o la hija con discapacidad son parte de la motivación central de los familiares cuidadores para enfrentar diferentes obstáculos dentro de una trayectoria que tiene por centro el cuidado. Igualmente, los obstáculos de la trayectoria del cuidado son etapas que requieren ser enfrentadas tanto de manera organizativa, como de manera intersubjetiva.

En un primer momento los familiares identifican una señal de alerta que supone en ellos la necesidad de una búsqueda de ayuda, que precede a la confirmación de un diagnóstico de discapacidad. A su vez, el diagnóstico supone la interpretación de parte de los familiares quienes

dentro de un sistema de sentido buscan explicarlo envistiéndole de significado. Posteriormente se establece una forma de organización familiar centrado en el cuidado que implica la negociación entre los géneros o la asignación del cuidado. Consecutivamente, según se elaboren estas anteriores etapas se construye una identidad narrativa.

Por una parte, en una dimensión micro-social, las emociones centrales dentro de este proceso son la vergüenza y el orgullo. La vergüenza supone vivir la discapacidad del hijo como un estigma o una señal negativa, esto es característico de la modalidad *Restringida*. Mientras que el orgullo supone colocar la discapacidad del hijo o hija como el eje central de la identidad de los familiares cuidadores, y esto es característico de las modalidades *Transicional* y *Distributiva*. Las emociones en general suponen la actualización permanente de la dependencia entre el cuidador y quien es cuidado, este es el principio cíclico de las constelaciones emocionales (Vázquez & Enríquez, 2012).

Por otra parte, en una dimensión macro-social, el cuidado como un derecho (Pautassi, 2007, 2011), es una categoría que permite reflexionar en el marco de las políticas sociales que reflejan los retos para lograr una organización institucional y social del cuidado como un derecho. Por otra parte, para Patricia Provoste (2012) la redistribución del cuidado es clave para la protección social dentro de un orden social igualitario entre los géneros. Esto requiere de ir más allá de políticas que mantienen a las mujeres cuidadoras como las únicas responsables del cuidado de niños con discapacidad, y por ello se les circunscribe al espacio de lo doméstico, lo cual limita su inserción laboral puesto que resulta incompatible con el incremento del cuidado exclusivo de niños con discapacidad, siguiendo a Provoste esto perpetua el maternalismo.

Sin embargo, en los hallazgos obtenidos bajo este estudio todavía, es posible identificar que el cuidado es asumido prioritariamente por los familiares cuidadores quienes presentan distintas modalidades de organización, ya sea por su estructura o los recursos para hacer frente al reto de cuidar a niños con discapacidad.

En este capítulo los hallazgos más relevantes se articulan en la construcción social del cuidado y su vinculación con las modalidades de familiares cuidadores de niños con discapacidad. La codificación y categorización en vivo ha permitido identificar subcategorías

transversales comunes a las cuatro modalidades: *Restringida*, *Obligada*, *Transicional* y *Distributiva*.

El cuidado como una función social implica la promoción del desarrollo y la autonomía de las personas, así como el brindar atención a las personas que requieran garantizar su supervivencia en la vida diaria, se desempeña en una red de condiciones diversas. En el entramado de retos que implica el cuidado, los familiares cuidadores muestran tres modalidades de organización para cuidar a niños en condición de discapacidad.

Primeramente, se describe la modalidad *Restringida* de familiares cuidadores cuya característica central es la falta de organización en el cuidado, por tanto no existe una estructura clara dentro de la toma de decisiones y los ciclos que se presentan en su dinámica relacional parecen repetitivos y apuntan más bien a una acumulación de problemas. Persisten las acciones erráticas que evidencian un cuidado desordenado o inconsistente. La desinformación, la precariedad y falta de redes de apoyo complejizan el transitar hacia el desarrollo de un cuidado eficiente hacia el hijo o hija con discapacidad. Puede existir una tendencia a delegar a otras personas o instituciones tareas del cuidado. Explicita una característica asistencial “venimos para que nos ayuden”, se busca el auxilio no para desarrollar recursos sino más bien para delegar el cuidado hacia los otros. Algunas emociones que se experimentan son el miedo, estar solos, preocupados, con angustia ante una nueva noticia, que hace que se reproduzca el ciclo de las emociones de negación, dolor, sufrimiento, tragedia, etc.

En el caso de la modalidad *Obligada* de familiares cuidadores, se mantiene bajo el principio de jerarquía centrada en la obligación de cuidar, así como en emociones centradas en la resignación, el cuidado de los hijos forma parte de la identidad narrativa principalmente dentro del rol materno. Por ello, el proceso de construcción de cuidado más bien lo experimentan las mujeres cuidadoras. Por ejemplo, el deber de ser madre, un rol que se reafirma fuertemente en las asignaciones del cuidado según el género es la característica dominante en la modalidad *Obligada*. En cuanto al rol de los varones, estos más bien están centrados en el rol de proveedor. Las redes de cuidado institucional tienden más bien a centrarse en instituciones de salud

En el caso de la modalidad *Transicional* de familiares cuidadores es posible identificar elementos de las otras dos modalidades *Obligada* y *Distributiva*. El cuidado en esta modalidad

Transicional radica en que el hijo o hija con discapacidad es el centro de organización y negociación del cuidado. No obstante, aún no se ha logrado consolidar un cuidado anclado a dimensiones de equidad.

Las características centrales de la modalidad *Distributiva* de los familiares cuidadores, se busca una organización centrada en la igualdad y una responsabilidad compartida. La colaboración para establecer un cuidado equitativo forma parte de buscar cubrir las necesidades de todos los participantes en el cuidado, es decir, cuidar al cuidador.

Las modalidades de familiares cuidadores de niños con discapacidad permiten identificar algunos de los retos en el desarrollo de políticas sociales que hagan posible el fortalecimiento de las instituciones tanto públicas como privadas, que ordenen la construcción de una red social del cuidado. Esta organización social del cuidado tendría que “fortalecer la igualdad de género y apuntar hacia un modelo de desarrollo basado en el derecho de las personas y la equidad entre los géneros” (Batthyány, 2015: 5).

8.1. Construcción social del cuidado según cuatro modalidades de familiares cuidadores

El procedimiento de elaboración de las modalidades de familiares cuidadores es similar al descrito en el apartado 7.1 del capítulo anterior. Igualmente, las categorías analíticas reflejan el proceso de construcción social del cuidado y la discapacidad, que emerge dentro de las prácticas de asignación del cuidado de los familiares cuidadores. Es decir, son los códigos culturales que mantienen vigente depositar el cuidado según el género. Al mismo tiempo, las instituciones al privilegia un interlocutor privilegiado también refuerzan esta asignación de cuidado exclusivo a familiares cuidadores femeninos.

Al recuperar desde las teorías de la identidad y bajo un abordaje interdisciplinar que incluye lo antropológico y lo sociológico, se profundiza en la línea de investigación del cuidado, así como en el estudio de niños con discapacidad. El trabajo analítico en el plano teórico permite establecer cuatro modalidades de familiares cuidadores: *Restringida*, *Obligada*, *Transicional* y *Distributiva*. Es un modelo heurístico que permiten entender la configuración de identidades de los familiares cuidadores según campos de sentido. Estas cuatro modalidades pueden coexistir en un mismo arreglo familiar quizá con algún predominio de uno respecto de los otros dos.

Desde el nivel teórico se toman decisiones metodológicas en el uso de diferentes técnicas de investigación. Es por ello que en el plano metodológico se implementan diferentes técnicas de estudio, manteniendo la prevalencia de un diseño cualitativo y un modelo metodológico hermenéutico. Por ejemplo, se utiliza la técnica etnográfica con el uso del diario de campo y la observación del escenario de investigación. Se utiliza las técnicas de entrevista grupal, y entrevistas individuales. En el caso del análisis de documentos se realizó desde el análisis del discurso. Todos los datos anteriores se triangularon con el análisis de datos duros de las características sociodemográficas y socioeconómicas de los usuarios del CRIT Occidente. El empleo de estas técnicas de investigación, en la que se analizan datos de diferentes características, por ejemplo, datos cualitativos y datos cuantitativos, ha permitido sustentar los hallazgos encontrados. Estos resultados permiten realizar una interpretación sistémica de los resultados. Además, el uso de estas técnicas que han estado centradas en el análisis de las narrativas y en el análisis del discurso, recupera elementos de la teoría fundamentada y la descripción de datos cuantitativos.

Los resultados que proporcionan estas técnicas de estudio permiten en un principio establecer una capa de codificación y categorización de las narrativas de los informantes. En un proceso de relación de categorías que permite establecer un nivel de abstracción mayor a manera de categorías analíticas que permiten conceptualizar la construcción social del cuidado.

Una de las emociones centrales en la construcción social del cuidado es la emoción de la paciencia, que es armonizar los tiempos del familiar cuidador con los tiempos y necesidades y capacidades del hijo o hija con discapacidad. La emoción de la paciencia implica además la dedicación, la perseverancia y el esfuerzo en lograr conseguir avances en el proceso de rehabilitación de los niños.

“Tiene que ver con la paciencia... Por ejemplo, en el momento que empiezan a tomar el plato trato de enseñarlos de manera más adecuada al tomar el vaso, comer en la mesa. Ahorita ya mis niños ya pueden agarrar los vasos aunque se les cae un poquito pero allí la llevan. Entonces todo lo que ellos están aprendiendo es ayudarles a hacerlos lo más correcto posible. Por ejemplo, ya sé que a tales horas tienen que ir al baño. Me empiezan a avisar cuando desean ir al baño. Es irles enseñando poco a poquito. Es con paciencia si no lo haces así, ellos les va a costar más trabajo”. (Alejandro, 31 años. 2014).

El cuidado en las cuatro modalidades de familiares cuidadores se presenta en diferentes tipos de arreglos familiares. Por ejemplo, la modalidad *Distributiva* es posible relacionarla con arreglos familiares de jefatura compartida, con escolaridad profesional y un ingreso económico de estrato social medio. Mientras que la modalidad *Obligada* es posible relacionarla con jefaturas masculinas, en donde el cuidado principal lo asumen las mujeres y que son apoyadas por las hijas, de tal forma que se reflejan los códigos culturales que adjudican el cuidado hacia las mujeres.

Modalidad Restringsida

Tanto en la modalidad *Restringsida* como en la modalidad *Obligada* al asociar la discapacidad con una enfermedad, entonces el cuidado del hijo o hija está regulado por condiciones forzadas como es tener en cuenta principalmente la salud del hijo. Estas condiciones remiten a que los familiares cuidadores destinen principalmente sus ingresos económicos y sus recursos de tiempo de cuidado hacia el hijo o hija con discapacidad.

Como ya se había señalado en el apartado anterior, la modalidad *Restringsida* de familiares cuidadores puede ser descrita en términos de la precariedad de recursos con los que se realiza el cuidado, persiste una precariedad en el plano de lo económico, del acceso a la información y del tiempo de cuidado⁴⁶. Es por ello que dentro de la red de cuidadores se presenta una constante alternancia de familiares cuidadores, que de forma circunstancial y emergente asumen el cuidado del hijo o hija con discapacidad. De tal manera que los familiares cuidadores no logran desarrollar un cuidado especializado como se espera que sea asumido de parte de la institución CRIT Occidente. Desde la lógica de la institución CRIT Occidente la modalidad *Restringsida* de familiares cuidadores no se apega del todo al programa ofrecido por la institución.

Por lo demás, dentro de la modalidad *Restringsida* de familiares cuidadores se presenta una limitada red de apoyo, así como un limitado acceso a la información, y se posee por lo general de un empleo informal, por ello frecuentemente no se dispone de una seguridad social permanente. Es entonces que los familiares cuidadores requieren buscar cobertura de salud de

⁴⁶ El tiempo de cuidado del hijo o hija con discapacidad abarca gran parte de las actividades durante el día. Por ejemplo, el traslado de un espacio de atención hacia otro, la alimentación, la higiene, la realización de las terapias de rehabilitación, etc.

carácter universal no contributiva como lo es el Seguro Popular. No obstante, el programa de Seguro Popular en su nivel de cobertura resulta un programa básico de salud muy elemental para las condiciones de salud que presenta el hijo o hija con discapacidad, por tanto es un programa de salud que resulta muy limitado. Además, parece que al suscribirse a un programa universal no contributivo se reproduce o se acentúa la dependencia hacia estos programas que adoptan un matiz más asistencialista.

Los niveles de organización de esta modalidad *Restringida* de familiares cuidadores adoptan formas de estar centradas en la inmediatez. Persiste pues una precariedad de insumos para lograr proveer de un bienestar adecuado, es decir se adoptan formas inestables de cuidado hacia el hijo o hija con discapacidad. Inestabilidad marcada por los vaivenes de los recursos económicos, pues se presenta dificultades en costear los estudios clínicos para la confirmación de un diagnóstico, la compra de medicamentos o aparatos ortopédicos que se requieren dentro del proceso de rehabilitación. Por todo lo anterior, es importante referir que en la modalidad *Restringida* operan mecanismos de exclusión o segregación, en distintos niveles dentro del desarrollo social del cuidado, lo cual recrudece la vulnerabilidad del cuidado, estableciendo un cuidado precario.

“Es difícil encontrar quienes no echen la mano” (Ana, 38 años. 2015).

Las características sociodemográficas de la modalidad *Restringida* de familiares cuidadores son la baja escolaridad, principalmente mujeres jefas de familia que presentan limitaciones en acceder a otros recursos de distribución del cuidado. Por todo esto que se ha descrito anteriormente es posible suponer que el proceso de organización social del cuidado es algo que enfrenta el familiar cuidador en soledad, o desde los propios recursos con los que dispone. Es una percepción de escasas en el apoyo:

“Me gustaría sentir más el apoyo de mi familia. A lo que voy a enfrentarme por la discapacidad de mi hijo... Todo esto...” (Refugio, 21 años. 2014).

“Desde que nació mi hijo todo ha cambiado, mi familia no sabe cómo atender a mi hijo, como cuidarlo no saben cómo agarrar a mi hijo, para darle de comer es muy difícil, no saben qué hacer”. (Refugio, 21 años. 2014).

Bajo estas condiciones de vulnerabilidad es pertinente “dar apoyo a familiares cuidadores mediante asesoramiento formal, servicios de apoyo médico y reembolsos (o remuneraciones) de los costos del cuidado” (Nieves & Maldonado, 2011: 20).

“En mi caso voy sola con mi niño para todos lados. Que este uno solo, se hace uno pedazos, para atender al niño”. (Alma Gabriela, 35 años. 2015).

Por tanto, en la modalidad *Restringida* de los familiares cuidadores se estructura una serie de emociones construidas socialmente que se mantienen como normas de acción centradas en el cuidado. Algunas de estas emociones centrales de esta modalidad *Restringida* son la tristeza, el resentimiento, el enojo, la frustración, la impotencia y el agotamiento.

La ausencia de un criterio en la toma de decisiones que logre articular las distintas opiniones de los especialistas, lo cual contribuye a la confusión respecto de que decisiones tomar o qué medidas adoptar, es vivida como shock.

“Unos médicos dicen que están bien y otros dicen que no, eso me pone en shock porque no sé qué hacer. No tengo el valor para decir en este médico me voy a confiar o en este otro, estoy así aguantándome a lo que me digan”. (Refugio, 21 años. 2014).

Las relaciones con las instituciones entran dentro del ciclo de las emociones. Por ejemplo, las indicaciones a seguir de parte de la institución Teletón generan mayor estrés y exigencia al adjudicar una mayor responsabilidad que llevan a una mejor organización en el tiempo y los cuidados, no obstante, estas indicaciones mantienen una feminización de las acciones de cuidado.

“Aquí en el Teletón si me cuesta un poquito más. El Teletón es más estresante y a la vez me hace ser más responsable, el Teletón es más exigencia. Hasta cuando llego a la casa digo ya llegué. Me siento que se depositan muchas actividades y responsabilidades en cada una de las consultas que tengo que realizar con mi hija. Además el estrés en el CRIT es porque el tiempo te alcance, con las cosas de la casa, de mis hijos, el tiempo de aquí para adelante. De primero era muy desorganizada ahora si soy más organizada. De primero si me estresaba muchísimo, me angustiaba mucho, ahorita creo que yo me siento

que ya me organizo mejor, me doy mi tiempo, ya me organice en mi tiempo” (María Guadalupe, 39 años. 2015).

El rol de cuidado es asumido como rol materno el cual genera diferentes emociones como podría ser estrés, apoyo, agobio., etc.

“Es un respaldo, ella conoce el carácter de la niña. Y Angelita Navil se necesita aspirar de su cánula. Lo emocional de ella, lo emocional de uno. Llorar es mi forma de sacar el estrés. Pero también tengo que cuidar a la niña de lo que ella ocupa. Tengo que aprender a hacerme responsable de la niña. Levántate, cuidarla, bañarla, vamos a Teletón y la escuela, y al regresar a la casa, a lavar, a planchar y la comida. Es tú, tú, tú. Es cansado, es muy agotante, no me puedo detener. Si no me ayudara mi mamá me sentiría más agobiada. Y las personas que yo creía que me iban a apoyar, no están. No hay como uno que cuide a su hija, pero también tengo que aprender a deslindar. Y a saber quién está y quién no está, saber enfrentar las cosas”. (Paula, 31 años. 2015).

Familiares cuidadores mujeres que realizan el cuidado de manera simultánea con el trabajo remunerado, experimentan una doble carga de trabajo, en donde se intensifican las emociones, el cuidado y el trabajo.

“Por eso entré a trabajar en la noche, ¿quién me va a cuidar mi hijo?, y se me presentó la oportunidad y entré a trabajar. Ya en la noche mis hijos se quedan con mi mamá. Sí siento el apoyo de mi mamá pero tengo que trabajar. Cada que dejo a mi hijo para que lo cuide otra persona no me siento a gusto, estoy con la preocupación. Porque llora mucho, y él muerde. Yo sé que cuidarlo es algo muy pesado, porque hay que cuidarlo de las flemas, porque si no se ahoga”. (Alma Gabriela, 35 años. 2015).

En la modalidad *Restringida* de familiares cuidadores que de manera individual sobrellevan el cuidado es posible identificar un cansancio acumulado.

“Pero también tengo que cuidar a la niña de lo que ella ocupa. Tengo que aprender a hacerme responsable de la niña. Levántate, cuidarla, bañarla, vamos a Teletón y la escuela, y al regresar a la casa, a lavar, a planchar y la comida. Es tú, tú, tú. Es cansado, es muy agotante, no me puedo detener”. (Paula, 31 años. 2015).

Esta exclusividad en el cuidado de familiares cuidadores femeninos se expresa en que:

Suele haber una clara conexión entre la composición y recursos disponibles para los hogares y su composición por sexo y edad, ya que en general el acceso a activos, ingresos y oportunidades por parte de hombres y mujeres se traduce en mayor o menor capacidad para evitar o salir de la pobreza. Ese acceso diferenciado tiende a ser más desfavorable para las mujeres que para los hombres, debido, entre otros factores, a una menor disponibilidad de tiempo derivada de la carga de trabajo de cuidado no remunerado que las mujeres llevan a cabo casi exclusivamente (Nieves & Maldonado, 2011: 34-35).

Modalidad Obligada

La modalidad Obligada mantiene una organización jerarquizada en el que se especializan los roles dentro de la organización. Los familiares cuidadores especializados principalmente es quien asume el cuidado del hijo o hija con discapacidad en su totalidad, esta asignación del cuidado de manera obligada lleva al familiar cuidador a ser el cuidador exclusivo. Es característico de la modalidad Obligada mantener una asimetría en las relaciones entre los géneros, de allí que el cuidado sea entendido como un deber de la mujer.

“Mi deber mío es cuidar del hogar, pero por motivos económicos también me tengo que salir a trabajar yo, para que todos tengan su estabilidad, lo que ocupan en la escuela, mi prioridad es Belén, mis hijos, por decir, me ha tocado ver que cuando los hijos están solos empiezan a probar de todo. Y hay cosas que mis hijos no saben, como la droga, la sexualidad. Y allí debe estar uno para platicarles” (Teresa, 37 años. 2015).

Los significados asociados al cuidado y a la discapacidad tienden a ser uniformes. Cuidar y enfocarse en la atención del hijo o hija para que se cure, en ocasiones se tiende hacia el altruismo sacrificante en el cual, se considera que si existe un mayor sacrificio se conseguirá más pronto la curación del hijo o hija. Se asume el cuidado como misión de vida que será recompensado devolviendo la salud al hijo.

“Debemos enfocarnos mucho en ellos, yo quiero que mi niño se alivie, que haga su vida normal, que tal si el día de mañana mi esposa falta o yo falto, entonces quién va ver por

él. Por eso es muy importante acudir aquí para que me lo curen. Ojala y todos los niños que vienen aquí a Teletón se alivien porque uno nunca sabe” (Diego, 27 años. 2014).

La relación con las instituciones desde el tipo tradicional tiene a mantenerse dentro de una relación instructiva o educativa de adquirir habilidades y destrezas para el cuidado del hijo con discapacidad.

“Por eso es necesario que nosotros acudamos a estos lugares para que nos eduquen, que nos enseñen en cómo debemos de tratar a estos niños. Además uno entra aquí (CRIT) y siente una paz, un carisma muy diferente. La señorita del estacionamiento, aquí todos son amables. Y me pregunto de qué privilegios gozo, al recibir esta atención. A mí me ha ayudado mucho el venir aquí al Teletón”. (Abuelita Conny, 62 años. 2015).

En la modalidad *Obligada* se tiende a identificar el rol materno con patrones de cuidado, de allí que una premisa sea: “quién mejor que la madre sea quien cuide del hijo”.

“Por eso es que sí está la red de apoyo, pero hay que darnos cuenta que la red de apoyo no es lo mismo que el cuidado de la madre”. (Janet Elena, 25 años. 2014).

En la modalidad *Obligada* se presenta una irreconciliable inserción laboral de las mujeres quienes hacen frente al cuidado especializado que implica proveer de alimentos, realizar las terapia de rehabilitación, la higiene, el cuidado puede ser visto como un sentido de vida como una prioridad más urgente y una emoción central es la preocupación. Las emociones morales de responsabilizar a las mujeres de asumir el rol de eterna madre, coloca a las mujeres a experimentar culpa al no asumir o desempeñar el rol de cuidadora de manera efectiva.

“Yo le dije a mi hija ahorita yo estoy bien y mi prioridad es Emiliano. Tengo mi marido y otros nietos y mis hijos pero mi prioridad es mi nieto Emiliano. Me preocupa porque es el que más me necesita, es el nieto especial, por su salud”. (Abuelita Conny, 62 años. 2015).

En las ocasiones en que el cuidado puede ser delegado o compartido entre otras personas, puede suceder que el cuidado sea vivido como un cariño verdadero.

“Me han dicho que me apoye de otras personas, pero por muy humano que se contrate a una persona, por muy profesional o por mucho que haya estudiado, nunca vas a poder

comparar un cariño de un abuelo hacia un nieto. Porque nosotros que somos su familia le damos un cariño verdadero”. Abuelita Conny

En el plano de la relación de pareja, se mantiene una división de roles según el género. Es decir, la división de roles tradicionales en el cuidado, el hombre lleva el dinero mientras que la mujer es para el hogar, es tos roles son asumidos como un deber u obligación.

“Mi pareja es bien machista, para su papá un hombre no puede lavar, no puede cuidar a los niños, y la mujer se hizo para hacer todo eso, según mi suegro”. (Refugio, 21 años. 2014).

“A mí, mi papá me inculcó eso, de que el hombre es quien debe de salir a trabajar. Usted es el hombre de la casa y usted tiene que llevar la comida o el dinero, llueve o truene usted es el responsable de la familia. Yo tengo esa mentalidad. Yo siendo el hombre pues yo tengo esa responsabilidad. Yo tengo que estar trabajando y ella en la casa. Tengo que llevar algo para mi familia. Uno como hombre es quien debe de llevar la comida a la casa. Si Viridiana sale a trabajar yo sentiría que no estoy cumpliendo con mi deber” (Manuel, 29 años. 2015).

Ante esta condiciones que viven los varones en asumir que es el mayor responsable de proveer económicamente es importante “establecer licencias parentales —para varones y mujeres— pagadas tanto por motivos extraordinarios (por ejemplo, un nacimiento) como por razones cotidianas de crianza (por ejemplo, enfermedad de un niño dependiente)” (Nieves & Maldonado, 2011: 21).

Sin embargo, persiste la responsabilidad por tanto dentro del cuidado del hijo o hija con discapacidad coloca a las mujeres cuidadoras en la atención principal tanto del hijo/hija como de las actividades del hogar.

“Las mamás que conozco que trabajan y que acuden a Teletón yo las veo muy estresadas. Son muchas responsabilidades y es que mi esposo no tiene hora de llegar. Él dice que yo me estreso porque quiero, que para eso están también mis otros hijos. Él dice que como hermanos se tienen que ayudar. Mis otros hijos se quedan al pendiente de ella, y no es tanta dedicación mía. Y yo le digo por ejemplo, ‘tu carro es tu vida’. Mejor ayúdame con

los trastes. Yo le digo que él es machista y no lo acepta, y si yo lo contradigo él se enoja. Si yo le digo algo, no más se voltea y nos dejamos de hablar, a veces hasta dos semanas. Si mi esposo me reclama le digo no estés dando lata. Y es que yo tengo la responsabilidad de la niña, la casa y de todo. Y él me dice: “tú lo tuyo y yo lo mío”, estamos con tareas fijas. En los primeros meses fue la atención sólo para ella. Yo sentía que era mi responsabilidad” (María Guadalupe, 39 años. 2015).

Ante esta sobrecarga de actividades en las mujeres es posible “hacer efectivos los derechos laborales e incentivar las políticas de empleo para las mujeres en situación de vulnerabilidad por medio de políticas de acción afirmativa” (Nieves & Maldonado, 2011: 21). Aunque, en esta sobre carga de cuidados es cuando ellas tienden a establecer nuevas redes, que principalmente incluyen a otras mujeres cuidadoras de la familia extensa.

“Santiago se fue con mi mamá, y mi suegra nos ha estado apoyando a cuidar a Chuyito” (Janet Elena, 25 años. 2014).

Las formas de socialización en la modalidad *Obligada* están regidas por emociones normativas como la culpa, la responsabilidad, la tristeza, el enojo y la frustración, entre otras emociones. Así como por creencias sostenidas en el deber, como pueden ser las creencias religiosas.

Modalidad Transicional

En esta modalidad *Transicional* se hace más evidente el renegociar las cargas de cuidado entre los géneros. Es decir, esta modalidad aun presenta resabios de la modalidad *Obligada*. No obstante, este cuidado compartido frecuentemente se presenta en una etapa en transición, es decir, hablamos de cuidados en transición cuando aún no se consolidan dentro de las cargas de cuidado un cuidado compartido, pero que está en vías de ser un cuidado compartido. En la organización del cuidado existe una involucración de la pareja en el cuidado y la negociación del cuidado entre los géneros. Lo que es evidente es que se colocan desde la mujer misma como la primera responsable en el cuidado, esta norma cultural del cuidado coloca a la mujer como la primera responsable.

“Me dijo mi esposo ‘hay Ana que rápido comió el niño contigo y se acabó todo’, y yo le contesté ‘y tú tienes que enseñarte y ya te dije cómo, tienes que lograrlo’, ‘me explicas’,

me dijo. Ya estamos platicando que si voy a otro lugar él debe saber cómo cuidarlo. Yo sí le explique bien, así lo haces pero como hay que platicar y ponerlo en práctica” (Ana, 38 años. 2015).

Estos cuidados en transición implican desarrollar habilidades en la negociación de la organización social del cuidado entre los familiares cuidadores.

“La mujer tiene que ser muy sabia para pedir las cosas, debe de pedir al hombre haciéndolo sentir importante, que él va ayudarte, que no va a ser mandado. El matrimonio no es fácil es de día a día, con sus altibajos. Cuando yo empezaba enojada a hacer las terapias, no conseguía nada, después ya fui entendiendo que mi marido se fuera involucrando aunque sea cinco minutos en la terapia. Yo le decía: “cuando tú puedas, por cinco minutos, solo sábados y domingos”. El chiste es que estén unidos, no es fácil. Al hombre en general le cuesta involucrarse en la rehabilitación de su hijo. Yo empecé a los seis meses de que mi hijo nació hacerle terapias y mi esposo tiene apenas tres meses ayudándome de lleno” (Laura, 43 años. 2014).

Dentro de esta negociación la expresión de emociones es un vehículo de acuerdos en las relaciones entre los géneros.

“Yo no entendía por qué mi esposo no quería ayudarme, me ha servido decirle cómo me siento, negociar su participación” (Laura, 43 años. 2014).

Las tareas del cuidado requieren de nuevos aprendizajes de parte de los familiares cuidadores varones quienes asumen nuevas habilidades dentro de un cuidado compartido entre los géneros.

Mirna entiende como opero yo y ya me explica, me ayuda y me auxilia, si es la comida quizá sea negociable, eso de darle de comer me cuesta trabajo. Hacer unas y hacer otras cosas, ¿cuál es la actividad de mayor importancia? Y que hay cosas que no son tan importantes y se pueden intercambiar. A mi darle la comida por la sonda me cuesta mucho trabajo, y mejor trato de negociar con Mirna. Quiero aprender por una emergencia y hay que hacerlo, aprender hacer este tipo de actividades. Luego que Alejandro regrese la comida, si me resulta difícil y es que los hombres somos tan simples, uno, dos, tres. Litro medio de agua, y nos sentimos productivos” (Rigoberto, 35 años. 2014).

La condición de discapacidad para la modalidad *Transicional* de familiares cuidadores supone colocar las necesidades del hijo o hija en un primer plano, que resulta ser el eje de motivación para lograr la organización social del cuidado.

“Desde que nació la niña ya comprendimos, que teníamos que ponernos de acuerdo, al principio no es fácil asimilar la situación que tienes un bebé así” (Teresa, 37 años. 2015).

La organización del cuidado del hijo o hija con discapacidad transita en involucrar a toda la familia que mantiene todo su interés centrado en él o ella.

“Son muchas situaciones y emociones que hemos vivido con ella, cuando vemos un avance nos da mucho gusto, para toda la familia. Si ella nos hizo reír en algo, es una felicidad para todos como familia. Todos estamos muy enfocados en ella. Aunque sí nos da tristeza cuando vemos a la niña decaída. Todos estamos atentos por ella. Si ella se enferma nos pone triste a todos. Pero ahora nos damos sorpresas que antes no nos dábamos en los cumpleaños. Y la niña ha estado súper bien, no se ha enfermado. Cuando yo estoy con ella estoy súper a gusto. Todo está bien, y cuando no estoy con ella, me pregunto qué le estará pasando, ahorita ya no es tanto, ahora ya me estoy relajando, me digo no le va a pasar nada”. (María Guadalupe, 39 años. 2015).

Modalidad Distributiva

Los significados asociados al cuidado en la modalidad *Distributiva* de los familiares cuidadores es que están centrados en adquirir y desarrollar relaciones con instituciones, por ejemplo, en aprender ejercicios de rehabilitación, un saber de las terapeutas en el cuidado especial.

“Pero también le digo a mi hija que necesito que me digan las terapeutas cómo debo de hacerle. Cómo lo tengo que tratar, cómo le tengo que hacer. Emilio necesita este tipo de tratamiento y de cuidado especial, que no lo sé. Yo si les doy mi cariño, le hago de comer, le doy mi trabajo, lo llevo a cambiar, pero esos niños necesitan otro tipo de cuidado, una clase más que no la sabemos, pero que uno viene aquí para poder sacarlos adelante”. (Abuelita Conny, 62 años. 2015).

Entonces el cuidado es visto como un aprendizaje

“A mi darle la comida por la sonda me cuesta mucho trabajo, y mejor trato de negociar con Mirna. Quiero aprender por una emergencia y hay que hacerlo, aprender hacer este tipo de actividades” (Rigoberto, 35 años. 2014).

Esta red de cuidados incluye a instituciones que juegan un papel complementario al cuidado que principalmente es asumido por los familiares cuidadores.

“Aunque nuestras familias nos apoyan nosotros somos quienes estamos al cuidado de Emilio en todo, y la guardería nos apoya de lunes a viernes mientras yo estoy trabajando, sí, y en gran medida el cuidado de Emilio estaría en mi responsabilidad”. (Martha Alicia, 33 años. 2015).

Esta red de cuidado que se despliega en la modalidad *Distributiva* pone de manifiesto que el cuidado es entendido como un derecho.

“Nos decía el pediatra cuando lo llevamos, el niño está bien cuidado, y yo le decía y por qué no. Y el pediatra me decía que cuando los niños tienen alguna afectación de un tipo estético, como síndrome Down o de otro tipo, la familia tiende a descuidarlo o darles vergüenza, o abandono psicológico, o esconderlos”. (Maricela, 38 años. 2015).

Dentro de la organización el rol paterno se mantiene como una dimensión del cuidado como una responsabilidad compartida.

“Alejandro ya lo cuida mi marido cada fin de semana”. “Y también él es así con Ximena, él está contribuyendo más con su hijo. Yo me puedo dedicar de lunes a viernes a cuidar a mi hijo, y mi marido sábado y domingo. Rigoberto me ayuda un poco más y me sorprende cada día más”. (Mirna, 38 años. 2014).

“Ahora el siguiente responsable es mi marido. Y si no podemos entonces acudo a mi marido. Él es el siguiente responsable. Ahora trato de obligar a mi marido él tiene más obligación que mi mamá. Le toca a él, no es mala onda pero si le toca a él” (Mirna, 38 años. 2014).

En el cuidado compartido entre hombres y mujeres, es posible identificarlo donde existe una mayor colaboración y equidad en el cuidado del hijo. Ello implica la conciliación entre el

cuidado y el trabajo. En el caso de familiares cuidadores varones ello implica la construcción de una nueva masculinidad

“Cuando me dicen que estoy de mantenido me duele porque viene de personas cercanas, ahora que no tengo trabajo nos organizamos de esta manera, les pido que si me los cuidan, cuando voy a hacer una notificación o una entrevista, ellos después de que me los cuidan me preguntan que cómo le hago para darles de comer, de bañarlos y vestirlos. Me preguntan cómo le haces, y yo les digo allí está el detalle, tienes que darte el tiempo para lograr cuidarlos y al mismo tiempo hacer tu trabajo, es cuando me dicen discúlpame te juzgaba de una manera equivocada, ahora entiendo a mi mujer, que ella hace muchas cosas al mismo tiempo”. (Alejandro, 31 años. 2014).

En la modalidad *Distributiva* mantiene preferentemente una actividad laboral formal que busca conciliar los tiempos de trabajo remunerado y los tiempos de cuidado.

“Los primeros días si se me pasaba los horarios. Ya después uno empieza a calcular las cosas. En los medicamentos también. Ellos están tomando medicamentos de varios al día, por eso digo vendito celular, que me ayuda a memorizar y me pone la leyenda de cuál medicina hay que darles. Yo tenía muchas citas de divorcios citas de exámenes con los niños, citas de careos. Con tanto que uno trae en la cabeza por más que uno quiera se te va por quince minutos la toma de medicamento y el niño te podría convulsionar. O después se enciman un medicamento con otro”. (Alejandro, 31 años. 2014).

Las formas dominantes de socialización, en la modalidad *Distributiva*, son la inclusión y la cohesión dentro del desarrollo organizativo en proveer de cuidados. Esto puede ser nombrado como el “compartir la balanza”. Es decir, mantener una relación equitativa en las tareas del hogar y las prácticas del cuidado.

“Lavar la ropa no es cualquier cosita. Mi esposa lo ve conmigo y me agradece cómo soy de colaborador en la casa. Uno hace de todo, repara, se trata de compartir la balanza, cada uno tiene habilidades distintas”. (Alejandro, 31 años. 2014).

Tabla 27. Construcción social del cuidado según modalidades de familiares cuidadores				
Categoría analítica	Modalidad Restringida	Modalidad Obligada	Modalidad Transicional	Modalidad Distributiva
Comunica-	El cuidado se realiza con	Se habla poco se impone	Acuerdos en el cuidado	Dialogo y

ción	un exceso de amor o de preocupación. Persiste el desahogo	el silencio y se comunican las obligaciones de cuidar, existe un monologo	bajo el mandato de ver por el hijo o hija	argumentación sobre el cuidado.
Relaciones	Se poseen pocas relaciones y las que se tienen son de dependencia	Persiste la jerarquía para la asignación del cuidado, y se asume una actitud altruista-sacrificante respecto del cuidado.	El cuidado del hijo con discapacidad se asume cómo centro de las relaciones.	Se razona y argumenta para establecer formas de cuidado equitativo
Reglas	Seguir adelante pese a la adversidad, las mujeres son las responsables del cuidado.	Persiste el rol de cuidado basado en el género. Las mujeres son las cuidadoras principales que asumen el cuidado como una misión de vida.	Nuestra prioridad siempre será nuestro hijo o hija por eso aprendemos a negociar y organizarnos	El cuidado como reto es un motor para el consenso. Se mantiene una flexibilidad en reorganizar el cuidado
Significados	El cuidado se asume según el sentido común del cuidador, bajo códigos culturales tradicionales respecto al cuidado.	El cuidado es una obligación un deber en donde se posponen las necesidades y satisfacciones personales para cuidar al hijo/hija.	El cuidar del hijo o hija con discapacidad nos ha llevado a dar todo por nuestro hijo o hija.	El cuidado se asume en la reciprocidad, para atender las necesidades del hijo/hija y de los mismos cuidadores. Hemos aprendido de nuestras propias capacidades.
Acciones	No existe un plan definido sobre el cuidado, más bien este se realiza según la situación de emergencia.	Se construye un sistema del cuidado centrado en roles fijos dentro de la familia, que tienden al sacrificio.	Las acciones de cuidado están centradas en el bienestar del hijo o hija.	Se busca un mayor apoyo e información para ofrecer formas equitativas de cuidado más adecuadas para todos
Instituciones	Se depende de las instituciones, pero también se crea confusión cuando persisten opiniones encontradas entre las instituciones.	Se fortalecen las relaciones con instituciones que aceptan el altruismo-sacrificio, dentro de un sistema de reciprocidad en roles fijos.	Las instituciones son un respaldo para el cuidado especializado.	Existe una distribución del cuidado que incluye a las instituciones y estas complementan a los familiares cuidadores.
Valores	Priorizar recursos materiales y ahorrar. El cuidado se centra en la salud, en ver al hijo/hija feliz.	Deber, responsabilidad, orden y la adopción del altruismo-sacrificio para entregar la vida en cuidar del hijo/hija.	Unión, organización para la salud del hijo o hija.	Libertad, equidad, igualdad de derechos, justicia, responsabilidad compartida.
Emociones	Ciclo de emociones que coexisten con el cuidado: tristeza, resentimiento, preocupación, estrés, ansiedad, culpa, enojo, esperanza, orgullo.	Ansiedad, enojo, preocupación, el cuidado es una forma de redención que si no se reconoce genera agotamiento, cansancio y desolación.	Paciencia y orgullo de ver por el hijo o hija.	Paciencia, felicidad y orgullo están centradas en objetivos y metas de organización en el cuidado.
Pareja	Falta de apoyo de la	Rol de proveedor en el	La pareja se	Existe equidad en la

	pareja. Las emociones regulan la participación del cuidado, ej. Ante el enojo poca participación, ante la compresión más participación.	varón, rol de cuidadora principal en la mujer.	complementa en la relación de cuidar.	pareja para el cuidado.
Creencias religiosas	Dios es quien provee y se le pide por la salud del hijo, porque se considera al hijo o hija un angelito que Dios envió para cuidarlo.	La discapacidad es una prueba que Dios pone y se le piden muchas fuerzas para sacar adelante al hijo/hija.	La discapacidad es una bendición de Dios para cambiar y ser mejores personas.	No se presentan creencias religiosas relevantes en relación al cuidado.
Actividad laboral	Informal	informal	Informal Formal	Actividad laboral formal que busca conciliar los tiempos de trabajo remunerado y los tiempos de cuidado
Forma dominante de socialización	El cuidado se basa según un sentido de urgencia, y de acuerdo a los recursos con que se dispone.	Las creencias, normas o emociones morales como eje de organización del cuidado	El siguiente responsable es mi pareja, se asume el cuidado del hijo/a como responsabilidad personal.	Compartir la balanza, mantener una relación equitativa en las tareas del hogar y las prácticas del cuidado.
Fuente: elaboración propia. 2017.				

8.2. Construcción social del cuidado en el contexto institucional del CRIT Occidente

Los procesos de relación que se despliegan entre la institución CRIT occidente y los familiares cuidadores son múltiples y en distintas dimensiones. Por ejemplo, es posible identificar una relación de carácter educativa que se establece de manera asimétrica entre la institución CRIT Occidente y los familiares cuidadores, estos últimos al adaptarse a las indicaciones de un cuidado especializado, que necesita el hijo o hija con discapacidad, los familiares cuidadores entonces asumen una posición receptiva permanente de ¿qué tengo que hacer?, ¿cómo lo tengo que tratar?

“Por eso es necesario que nosotros acudamos a estos lugares para que nos eduquen, que nos enseñen en cómo debemos de tratar a estos niños”. (Abuelita Conny, 62 años. 2015).

Igualmente, en el escenario del CRIT Occidente en el plano de las emociones se construye una sensación de paz, al momento de sentirse atendidos por especialistas en cada una de las áreas de la rehabilitación.

“Además uno entra aquí (CRIT) y siente una paz, un carisma muy diferente. La señorita del estacionamiento, aquí todos son amables. Y me pregunto de qué privilegios gozo, al recibir esta atención. A mí me ha ayudado mucho el venir aquí al Teletón”. (Abuelita Conny, 62 años. 2015).

8.3. Análisis de la construcción social del cuidado

La construcción social del cuidado en los familiares cuidadores de niños en condición de discapacidad, permite identificar algunos códigos culturales en la asignación del cuidado. Estos códigos se mantienen incorporados en preceptos de conducta, los cuales impiden pasar a reflexionar y mantener prácticas de cuidado desde un bienestar social centrado en la equidad o incluso mantener el cuidado como un derecho.

La economía del cuidado centrada en la organización y la distribución de los recursos, en tiempo, bienes y dineros, en el caso de atender a niños con discapacidad presentan el reto de conciliar el ámbito del trabajo remunerado y el no remunerado. Asimismo, el desarrollar una participación compartida en las cargas de cuidado. Por ello es importante preguntarnos qué condiciones económicas favorecen que se presenta un cuidado femenino, un cuidado masculino, un cuidado en transición y cuidado compartido en la organización de los familiares cuidadores de niños con discapacidad.

Al parecer la esfera socioeconómica es una dimensión central al momento de organizar las cargas de cuidado. Por ejemplo, el cuidado femenino se presenta mayormente en la modalidad *Obligada*, jerárquica y sacrificante, así como en la modalidad *Restringida* y asistencial. Mientras que el cuidado masculino se presenta en la modalidad *Distributiva*. Aunque también el cuidado tiene que ver según las condiciones socioeconómicas en la distribución del cuidado como en el caso de Mirna y Rigoberto. Pero también Martha Alicia tiene mayor ingreso salarial y es derechohabiente al IMSS a diferencia de Ricardo, y Martha Alicia es la que desempeña mayormente el cuidado. Parecen persistir códigos culturales que igualmente influyen considerablemente en asignar a la mujer el mandato de ser la cuidadora principal, mientras que el varón es quien asume otras funciones, esta es una característica de la modalidad *Obligada*. Por otra parte, el cuidado compartido parece que se presenta más en tipo de familia nuclear con escolaridad superior.

Dentro de los códigos culturales que muestran una ética del cuidado de niños con discapacidad, según la modalidad *Distributiva* el cuidado se relaciona con valores de dignidad, libertad, responsabilidad calidad de vida, responsabilidad compartida. Mientras que en el tipo tradicional el cuidado es parte de la unión y pertenencia, Entonces el cuidado es vivido como un mandato y una obligación.

La modalidad *Distributiva* de familiares cuidadores es la que mejor ejemplifica las posibilidades en construir una economía del cuidado, que implica una marcada participación social de la colectividad. Es decir, en esta modalidad *Distributiva* se mantiene el interés por armonizar el trabajo remunerado y no remunerado de manera colectiva entre los familiares cuidadores de ambos géneros.

Los familiares cuidadores ponen como prioridad el cuidado infantil del hijo o la hija con discapacidad, y lo hacen colocando el cuidado como el motivo central de sus decisiones. Entonces, según lo expuesto anteriormente en las cuatro modalidades de familiares cuidadores de niños con discapacidad: *Restringida*, *Obligada*, *Transicional* y *Distributiva*, existen diferentes características divididas desde las cuales se asumen estos cuidados. Por ejemplo, familias que al disponer de recursos económicos y organizacionales les favorece para lograr un cuidado más colectivo en donde las cargas de cuidado son asumidas más equitativamente entre los géneros y las generaciones. Mientras que por otra parte, existen otras condiciones vividas por mujeres cuidadoras jefas de familia que asumen el cuidado desde la precariedad de recursos económicos y desde la informalidad laboral. Por tanto es importante que el estado deba garantizar y regular los buenos cuidados, en la creación de programas diferenciados que consideren las características de las familias más vulnerables y en cómo estas proveen de cuidados hacia sus hijos con discapacidad. Es decir, se requiere de la creación de políticas sociales que estén centradas en los principios de equidad y bienestar.

El desarrollo de una política de equidad y bienestar requiere, además, incorporar la noción de cuidado que es un sostén central del bienestar en la vida de las personas, e implica identificar, también, quiénes proveen de los cuidados a niños en condición de discapacidad para poder diseñar programas adecuados a las características de los familiares cuidadores de niños con discapacidad. En este sentido son las familias quienes proveen los cuidados, y en específico

son las mujeres quienes se les asignan el cuidado, esta asignación del cuidado acontece bajo diferentes mecanismos normativos que pueden ser identificados en códigos culturales.

Sin embargo, se persiste en una creciente segmentación, fragmentación y en la falta de articulación en los cuidados desde las instituciones de procuración del bienestar social, tanto para los niños con discapacidad, como para los familiares cuidadores, que son quienes asumen la responsabilidad en proveer de cuidados, y lo desempeñan desde la precariedad de sus recursos y la sobrecarga de sus roles. Asumiendo, por tanto, las consecuencias de las cargas extenuantes del cuidado, por ejemplo, con estrés, sobre exigencia, doble carga de trabajo, etc. Esto ejemplifica la necesidad de conocer cómo son los hogares y los arreglos de las familias, y conocer, además, las circunstancias en las cuales se desempeñan los cuidados, estos conocimientos permitirán el diseño y la implementación de políticas más acordes a las necesidades y características de la población a que van dirigidas. Se requiere que las políticas del cuidado correspondan con las características diversas de los arreglos familiares.

Las condiciones diferenciadas de los arreglos familiares se ejemplifican en que algunos familiares cuidadores pueden acceder a los servicios que ofrece el mercado, mientras que existen otros familiares cuidadores que dependen completamente de los servicios de instituciones públicas del bienestar social. Por tanto, esto clarifica que existe una mayor desigualdad y segmentación cuando precisamente una meta del Estado es generar condiciones de igualdad entre los estratos sociales que conforman una sociedad. Las políticas centradas en el cuidado requieren considerar los escenarios en donde los distintos arreglos familiares desempeñan el cuidado. Bajo los principios de bienestar, equidad y dignidad, que conlleva conocer cuáles son las condiciones sociales que viven los familiares cuidadores. De no ser así el Estado fracasa en el diseño de programas que combatan la desigualdad y por tanto persiste esta desigualdad, que genera mayor precarización en los recursos de las familias y sobre todo hacia las mujeres cuidadoras que tienen menor acceso a los recursos que el mercado ofrece.

Por otra parte, si no existen suficientes servicios a nivel público se tiende a la privatización de los servicios lo cual recrudece la desigualdad entre los que pueden acceder a servicios privados y los que no pueden acceder a estos servicios privados. Se recrudece la desigualdad social de una forma más polarizada. Es el caso del modelo *Caótico* de familiares cuidadores, en donde principalmente son mujeres que no disponen de un trabajo remunerado, un

apoyo en los servicios institucionales, ni esquemas de trasferencias o acceso a programas de apoyo. En este sentido es posible advertir que las mujeres cuidadoras que disponen de un empleo formal tienen acceso a las guarderías inclusivas del IMSS, lo que les permite continuar insertas a un trabajo remunerado, mientras que las mujeres que no disponen de un trabajo formal no tienen el acceso a las guarderías inclusivas del IMSS. Por ello se identifica que estas mujeres cuidadoras renuncian a insertarse a un trabajo remunerado formal o informal para dedicarse al cuidado exclusivo de su hijo o hija con discapacidad, lo cual les coloca en una posición de dependencia total frente a las instituciones de asistencia social. Por tanto es posible concluir, que se reproduce institucionalmente la desigualdad en el cuidado cuando se distingue entre mujeres con empleo formal e informal y por ello la diferencia en ofrecer mayor o menor apoyo en el cuidado del hijo con discapacidad. Al parecer, esta manera de proceder refuerza los procesos de asignación social del cuidado exclusivo hacia las mujeres al mantenerse vigente el imaginario social de que son las mujeres las cuidadoras principales del hijo o hija con discapacidad.

Los desafíos en el diseño e implementación de políticas de cuidado siguiendo a Eleonor Faur (Esquivel & cols., 2012; Faur, 2014) transitan en desplazar el cuidado de las familias hacia la participación de otras instituciones, es decir, la desfamiliarización del cuidado, que implica compartir el cuidado en la articulación de otros actores centrales del cuidado como pilares centrales del bienestar. La desfamiliarización y la desfeminización del cuidado suponen la construcción de estructuras institucionales de cuidado, es decir, un cuidado colectivo entre el Estado, el mercado, la comunidad y las familias.

En efecto, ante la crisis del cuidado, María Nieves Rico y Carlos Maldonado sintetizan una serie de objetivos en la elaboración de políticas sociales:

- a) adecuar la legislación civil, laboral y fiscal a la creciente diversidad de arreglos familiares para darles reconocimiento legal y, por esa vía, mayores posibilidades de ejercicio de derechos y de acceso a prestaciones de las que muchos arreglos hoy están excluidos; b) colectivizar y expandir los servicios de cuidado desde la educación preescolar con el fin de que el cuidado deje de ser un problema cuya solución sea individual y ampliar los sistemas de protección social y de salud orientados a la infancia y a los adultos mayores; c) transferir y adjudicar recursos a las familias reconociendo el costo de la reproducción social y apoyar, mediante subsidios o exenciones fiscales, la

adquisición y oferta de servicios de cuidado en el mercado; d) incentivar y desarrollar una política comunicacional y cultural a favor de una nueva redistribución sexual del trabajo y una reorganización equitativa de las tareas remuneradas y no remuneradas dentro de las familias; e) normar e implementar incentivos y regulaciones para evitar la discriminación de género en el mercado laboral; y f) regular activamente a los empleadores para que el cumplimiento de normas e incentivos laborales garantice articulaciones virtuosas del trabajo remunerado y el de cuidado para ambos sexos (Nieves & Maldonado, 2011: 19).

Sin embargo, dentro de los hallazgos encontrados en las modalidades de familiares cuidadores de niños con discapacidad las características diferenciadas que se expresan en identidades narrativas, las cuales reflejan condiciones de una política social desarticulada en la cual el cuidado de niños con discapacidad se mantiene en la esfera de lo privado: el cuidado es asumido por las familias y en específico por las mujeres. Estas políticas agravan las posibilidades de acceso o mantienen restringido a un cuidado compartido según el poder adquisitivo que dispongan los familiares cuidadores. En este caso, los familiares cuidadores pueden recurrir al mercado, en incluir a su hijo o hija con discapacidad a una guardería privada y además disponer de apoyo en una empleada doméstica que desempeñe el cuidado del hijo o hija con discapacidad de manera remunerada. En el caso de familiares cuidadores con menor poder adquisitivo dependen de los programas de asistencia social.

Tal como lo analiza en el contexto mexicano Rocío Enríquez (2014) al referir que las condiciones de los entornos urbanos y los procesos de cambio demográfico en México presentan precarización y empobrecimiento. Reflexiona también sobre la persistencia de un asistencialismo maternalista el cual se refuerza mayormente desde la ejecución de políticas focalizadas hacia las mujeres, a quienes se les coloca como “las cuidadoras naturales”, impidiendo la ejecución de políticas con enfoque de género en donde se logre construir una responsabilidad compartida del cuidado entre hombres y mujeres, y entre las instituciones. Es por ello, que ella propone que estas condiciones requieren enfrentarse desde la colectivización del cuidado, es decir, la participación conjunta y articulada de las instituciones del Estado, la regulación del mercado, la participación de las organizaciones civiles y la heterogeneidad de estructuras familiares.

La colectivización de los cuidados implica la promoción de una corresponsabilidad en las tareas de los cuidados, en donde el Estado participa en la creación de programas y servicios

públicos de cuidados, disponibles para la elección de los familiares cuidadores en el armado de una modalidad de cuidado según sus necesidades. Esto requiere que el cuidado sea abordado dentro de la esfera de lo público, tal como se ha diseñado en el Sistema de Cuidados en Uruguay. Según lo refieren Rosario Aguirre y Fernanda Ferrari (2014) en la incorporación de los cuidados a la agenda de gobierno el cual se materializó en el diseño de un Sistema Nacional de Cuidados, dicho sistema es universalista y está dirigido a cuatro grandes poblaciones: 1) población infantil; 2) personas en situación de dependencia por discapacidad; 3) personas adultos mayores en situación de dependencia; y 4) población de cuidadoras y cuidadores.

CAPÍTULO IX: CONCLUSIONES

En este capítulo de conclusiones se presentan la síntesis de los hallazgos encontrados a lo largo del proceso de la investigación. Los aportes que se logran obtener son: en el plano teórico, el plano epistémico-metodológico y en el plano de recomendaciones y sugerencias.

Dentro del plano teórico, la construcción teórica de las identidades narrativas de familiares cuidadores es un aporte que se relaciona con las categorías de construcción social de la discapacidad y del cuidado. Estas identidades narrativas están descritas en cuatro modalidades de familiares cuidadores: *Restictiva, Obligada, Transicional y Distributiva*.

El plano epistémico-metodológico remite a las estrategias empleadas dentro del proceso de investigación que principalmente utiliza un método hermenéutico haciendo uso de técnicas de investigación como la entrevista a profundidad con enfoque biográfico narrativo, la entrevista grupal con enfoque biográfico narrativo, y el registro etnográfico del escenario de CRIT Occidente. Estas técnicas y la implementación de ciertos elementos de la teoría fundamentada permitieron elaborar y analizar las narrativas de los familiares cuidadores mediante categorías teóricas, de las cuales emergieron otras categorías teóricas como son la construcción social de la discapacidad y del cuidado.

Finalmente, las recomendaciones y sugerencias están centradas en profundizar en el diseño y aplicación de un sistema nacional de cuidados dentro del régimen de bienestar mexicano, que fortalezca al Estado como promotor central del bienestar y contrarreste el proceso de privatización del bienestar que actualmente persiste en el contexto mexicano.

9.1. Respuesta a la pregunta central de investigación

¿Cómo se configuran las identidades de familiares cuidadores de niños con discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente?

La triangulación teórica permitió recuperar elementos de las teorías de la identidad. Entonces, para este estudio en específico se conceptualiza la identidad narrativa de familiares cuidadores, a partir de la autora Leonor Arfuch (2002; 2010), que entiende por identidad narrativa la involucración de un sí mismo que narra dentro del espacio biográfico que es reflejo de lo cultural. Además, es una forma de comprender la realidad personal, familiar o relacional, desde

una intencionalidad que lleva a construir una narración que hace posible dotar de sentido las acciones de cuidar a niños con discapacidad. Por tanto la identidad narrativa de los familiares cuidadores de niños con discapacidad es teorizada como un campo de sentido, construido intersubjetivamente, dentro de estructuras relacionales de poder y dentro de un contexto público más amplio que involucra la implementación de políticas sociales. Implica dimensiones y situaciones que despliegan un escenario denso a nivel sociocultural, socioeconómico y sociopolítico, de asignación de cuidado.

Las condiciones de bienestar social en México tienden a depositar las cargas de cuidar al hijo o hija con algún tipo de discapacidad sobre las familias (Allen & cols., 2008; Domínguez & cols., 2010; Pérez, 2016). Es decir, son dimensiones estructurales que mantienen vigente una visión de la discapacidad como asistencia social y las condiciones de bienestar social que adjudica los cuidados mayormente a los familiares cuidadores y principalmente a las mujeres. Las identidades narrativas permiten acceder a las dimensiones subjetivas que reflejan un régimen de bienestar social mexicano, desarticulado, con déficit de inversión en el bienestar social, con mayor desmantelamiento de los servicios públicos y la implementación de programas asistencialistas dirigidos a población en extrema necesidad o económicamente más vulnerable (Barba, 2007; 2007), (Ordoñez, 2009; 2017).

En el plano sociopolítico la construcción social de la discapacidad y del cuidado refleja la ausencia de políticas sociales articuladas, la desarticulación del bienestar social de parte del Estado exhibe una ausencia de servicios en salud y servicios sociales de atención a la discapacidad de forma universal, asimismo, la desinstitucionalización del cuidado en cuanto a proveer de instituciones que apoyen al cuidado de niños con discapacidad contribuye a reforzar que los familiares cuidadores sean los principales de bienestar y cuidado de sus hijos, menguando sus capacidades y creando un ciclo permanente de pérdida de derechos. Sin duda esta desprotección reproduce desigualdad social, exclusión social al limitar la participación, y la inevitable continuidad de asistencia y clientelismo enfocado hacia la vulnerabilidad de este sector de la sociedad.

En términos sociopolíticos, persiste la inexistencia de políticas sociales orientadas al cuidado infantil de niños con discapacidad y en específico, políticas sociales orientadas a la organización social del cuidado de niños con discapacidad. Este enorme vacío es asumido por las

familias y en específico por las mujeres quienes desempeñan doble jornada laboral. En efecto, dentro de la problemática del cuidado los hallazgos encontrados en este estudio aportan elementos empíricos de cómo el cuidado es asumido principalmente por las mujeres en condiciones de precariedad de los servicios, como es el caso de la modalidad *Restringida* de los familiares cuidadores. La economía del cuidado, entendida como prestación y recepción de servicios, pone en evidencia con insumos reales que los prestadores en cuanto actores centrales del cuidado a niños con discapacidad, dentro de la causa Teletón, reproducen una práctica asistencial del cuidado en las familias y más específicamente en las mujeres.

En efecto, por todo lo anterior persiste una falta de enfoque de derechos que de manera urgente se requiere transformar en la creación de mecanismos de exigibilidad en el cumplimiento del mínimo de los derechos, como son: derecho a la salud, derecho al desarrollo, derecho a la participación y derecho al cuidado, tal como ha sugerido últimamente el informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas.

Sin embargo, las estrategias de procuración de bienestar de parte del Estado han sido implementar programas estratificados y focalizados a paliar necesidades apremiantes de ciertos sectores sociales como es el caso de la atención a niños con discapacidad, aunque, dentro de la ausencia de un plan de bienestar integral universal y la falta de un sistema de nacional de cuidados. Tal como se ha implementado en otros países un sistema de cuidados hacia población infantil, adultos mayores y personas con discapacidad (Nieves rico, 2011; MIDES, 2014).

En este contexto mexicano, de falta de un sistema nacional de cuidados, surge la causa Teletón que influye en el proceso de configuración de las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad. Al mantener vigente un programa de asistencia social y un modelo médico de la discapacidad que delimitan la dimensión subjetiva y organizacional, al mantener dentro de su modelo de comunicación la centralidad de niños con discapacidad asociando su condición con el dolor, la compasión y la caridad, además que interviene sobre los procesos de construcción en las modalidades de familiares cuidadores, y sobre los procesos de la construcción social de la discapacidad y del cuidado.

La configuración de identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad se encuentra influida por múltiples dimensiones. Una dimensión es el contexto

social e institucional en el cual participan, es decir, la causa Teletón representa la participación del mercado al atender una necesidad social. Pone en evidencia el retroceso del Estado en cuanto a ser el actor que garantice los mínimos de bienestar social, en salud, educación y seguridad social. En la causa Teletón es posible identificar una noción de discapacidad que hace énfasis en la tragedia personal y en historias de éxito centradas en los individuos. Pero este discurso de la causa Teletón oculta la dimensión social de la discapacidad, así como la importancia de construir un nuevo pacto social en el cual participe el Estado, los mercados, la familia y la comunidad. Sin embargo, persiste un retroceso del Estado que origina la emergencia de nuevos actores, como la causa Teletón que exhibe una ideología pro-mercado, y la vinculación con la congregación religiosa *Legionarios de Cristo*, ciertas fundaciones privadas, algunos medios de comunicación y empresas que legitiman su existencia al sumarse a esta causa. Aunque habría que subrayar que la causa Teletón representa la búsqueda de imponer una visión del mercado sobre las necesidades sociales de la población.

Así pues, la relación de financiamiento económico que se establece entre el Estado y la causa Teletón mantiene un paradigma de asistencia social. Esta relación entre instituciones se objetiva en la creación de un discurso de filantropía característico de la causa Teletón: “dar más de lo que te toca”. En efecto, es un discurso que muestra un modelo de caridad y que aglutina intereses de cada una de las instituciones que mantienen vigente la causa Teletón. La relación entre las diversas instituciones (gobiernos estatales, municipales, empresas patrocinadoras, la congregación la Legión de Cristo, medios de comunicación, etc.) con la causa Teletón y en específico con CRIT Occidente coinciden en mantener un discurso de asistencia hacia las familias con hijos en condición de discapacidad. Esta construcción social de la discapacidad deposita principalmente sobre las familias y en específico sobre las mujeres el cuidado de niños y niñas en condición de discapacidad.

Tanto la construcción social de la discapacidad y del cuidado son dos categorías teóricas que reflejan procesos de organización y significación de los familiares cuidadores, en su configuración de su identidad narrativa que se expresa en cuatro modalidades: *Restringida*, *Obligada*, *Transicional* y *Distributiva*.

9.2. Respuestas a las preguntas secundarias

Qué elementos subjetivos están presentes en las prácticas de cuidado de los familiares cuidadores de niños con discapacidad que acuden a la institución de CRIT Occidente?

Las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad en su abordaje metodológico, es un recurso que permite contribuir a la generación de conocimiento anclado a lo subjetivo y su relación con lo estructural, y permite aportar un ángulo reflexivo dentro del campo de las teorías de la identidad. La configuración de identidades de familiares que proveen cuidado a niños en condición de discapacidad, presenta diferentes niveles, un nivel está referido a los códigos normativos que asignan el cuidado a mujeres; el nivel institucional y de políticas sociales.

Dentro de los hallazgos empíricos es conveniente subrayar que las trayectorias que hacen los familiares cuidadores de niños con discapacidad evidencian en qué medida las instituciones públicas están desarticuladas respecto de una política pública rectora, que apoye a las familias vulnerables a nivel socioeconómico. Es por ello que al acudir a CRIT Occidente de parte de los usuarios, ello les refuerza una confianza hacia la causa Teletón. Pero paradójicamente esto les coloca dentro de la lógica asistencial. Entonces, parece que Teletón representa un oasis, para los familiares cuidadores ante la precariedad del cuidado en términos instituciones de parte del Estado.

Entonces habría que referir que los familiares cuidadores al asumir las condiciones de atención que ofrece la institución CRIT, también asumen una lógica de organización establecida por la institución, la cual es jerárquica y asistencial, es decir, los familiares cuidadores asumen una postura de conformidad y se colocan por ello en posición de usuarios al recibir los servicios que se les ofrecen. Los familiares cuidadores adoptan roles esperados por la institución, como es la asignación del cuidador principal que es el interlocutor privilegiado ante la institución. El rol de cuidador principal también supone la activación de mecanismos dentro de la dinámica interna familiar que reproducen una lógica de asignación del cuidado.

En la modalidad *Distributiva* de familiares cuidadores es posible identificar de manera incipiente ciertas formas de organización más equitativa, lo cual supone un tipo de organización que desafía las formas comunes de asignación del cuidador. Se trata de una forma de

organización familiar que busca el equilibrio en la distribución del uso del tiempo de cuidado. Además de que esta modalidad *Distributiva* parece estar más cerca del enfoque de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. No obstante, al parecer los mecanismos externos de la institución CRIT y las formas tradicionales de asignación del cuidado tienden a imponerse en mayor medida, tal como lo muestran las modalidades *Restringida* y *Obligada*.

Entonces, de acuerdo a las características de esta modalidad *Distributiva* y según lo que fomenta la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, esta modalidad desde las formas de relacionarse entre los géneros busca, en acciones concretas, la integración y el desarrollo de las personas en todas las dimensiones de la vida.

Articular las diferencias para lograr construir relaciones democráticas en la organización social del cuidado de niños con discapacidad. No obstante, esta articulación es problemática en el sentido de las representaciones vigentes que resultan dominantes sobre la asignación del cuidado y sobre los significados asociados a la discapacidad que están centrados sobre el individuo y vinculados a la enfermedad.

En efecto, los procesos de configuración de la identidad narrativa de familiares cuidadores implican también la dinámica interna familiar, en las dimensiones de comunicación, asignación de roles, distribución de los tiempos de cuidados, relación de pareja y la existencia de pautas de equidad entre los géneros, como por ejemplo, en los tiempos de cuidado que pueden ser compartidos o asumidos sólo por la cuidadora principal o desarrollar una modalidad más *Distributiva* en la cual se logra la negociación de las tareas de cuidados en tiempo de cuidado compartidos entre los familiares cuidadores.

Otro proceso que concurre en la construcción social del cuidado y la discapacidad son las relaciones establecidas con los médicos especialistas, en la que se genera una confianza estrecha en seguir las indicaciones para la rehabilitación y el empleo de medicamentos que tienen por finalidad el control de las convulsiones. En este sentido la relación con los especialistas es de gran interés por la salud del hijo o hija con discapacidad.

La relación con las instituciones en general se mantiene en una asimetría. Por ejemplo, los familiares cuidadores cuando acceden a una atención a la salud, ellos requieren ajustarse a las normativas que establece la institución de salud. En el caso de instituciones de procuración del

cuidado estas solo están disponibles bajo ciertos requisitos, tal es el caso de las guarderías integradoras del IMSS las cuales exigen que sea la familiar cuidador

Las instituciones de beneficencia o asistencia social mantienen programas de apoyos o trasferencias según beneficios condicionados que requiere demostrar el familiar cuidador, que se viven bajo una precariedad económica.

La posible vinculación con organizaciones religiosas fortalece la búsqueda de sentido y de aliento hacia las carga de cuidado desiguales entre los géneros, puesto que refuerza roles según los géneros. Con frecuencia los familiares cuidadores quedan sumergidos en premisas que validan la discapacidad como un prueba, una señal que requiere hacer cambios en su comportamiento según una normativa de conducta.

¿Qué procesos intervienen entre la institución CRIT Occidente y la configuración de las identidades narrativas de distintos familiares cuidadores de niños con discapacidad?

Los procesos de construcción social de la discapacidad y del cuidado, son dos categorías teóricas que pueden comprenderse mejor desde los procesos de organización de las modalidades de familiares cuidadores. Cada una de las modalidades de familiares cuidadores posee una regla a manera de lógica interna. Por ende, las cualidades y características que diferencian a cada una de las modalidades de familiares cuidadores radican en procesos específicos de organización social del cuidado a niños con discapacidad. Estas diferencias están centradas en los procesos organizacionales que de manera social estructuran el cuidado y los significados asociados a la discapacidad.

La construcción social de la discapacidad desde las cuatro modalidades de familiares cuidadores se relaciona con un modelo médico de la discapacidad, el cual clasifica a la discapacidad como limitación física o dentro de los parámetros nosológicos de enfermedad, Entonces, la discapacidad puede ser entendida como un producto social de exclusión dentro de la sociedad (Oliver, 1996; 1998), es decir, los niños con discapacidad y los familiares cuidadores mantienen una posición dentro de la estructura social bajo espacios de interacción social que influyen en su identidad social (Miguel Ferreira, 2008).

Es posible advertir que la construcción social de la discapacidad de acuerdo a los hallazgos obtenidos en este estudio, los familiares cuidadores según las condiciones que experimentan, ellos persisten en comprenderla y significarla dentro del espacio de la discriminación, el estigma, la segregación, el perjuicio o la restricción de la actividad dentro de una organización social e institucional (UPIAS, 1976). Es decir, ellos experimentan desafíos en disponer de un limitado acceso a los servicios de salud y atención a la rehabilitación (Stintzing, 2006).

En el caso de la discapacidad infantil no solamente es el rubro de salud el que está presente, sino además los aspectos relacionados con la creación y construcción de una cultura de derechos hacia las personas con discapacidad. Por lo que se requiere de la articulación de responsabilidades tanto a nivel estructural de políticas públicas, como de la garantía de arreglos familiares que garantice un enfoque de género. Sin embargo los hallazgos refieren que el bienestar está siendo asumido por las familias en una organización jerárquica, en el que persiste una asignación del cuidado prioritariamente hacia las mujeres. En este sentido el cuidado de niños con discapacidad es asignado de manera inequitativa, restringiendo las libertades de las mujeres.

Ante los diferentes desafíos subjetivos, simbólicos y estructurales que enfrentan los familiares cuidadores dentro de la trayectoria del cuidado de niños con discapacidad, experimentan intensas expresiones emotivas por el diagnóstico confirmatorio de que un hijo o hija presenta discapacidad. En un ciclo de emociones que se expresan en fe, lealtad, confianza, paciencia, amor, tranquilidad, esperanza, solidaridad, enojo, coraje, estrés, agobio, culpa, incertidumbre, preocupación, miedo, angustia, vergüenza y tristeza, que es posible entender a las emociones son constructos sociales que regulan comportamientos y por tanto también brindan posibilidades de transformación, como ocurre en algunas modalidades de familiares cuidadores.

Por ejemplo, en la modalidad *Distributiva* parece significarse la discapacidad desde una dimensión más simbólica, aunque se mantiene bajo un plano de lo individual y no como resultado de formas de relacionarse al interior de un sistema social. En cuanto a las directrices marcadas por la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* parecen estar más dominantes discursos y premisas que anclan la discapacidad a la limitación física de la

persona que una perspectiva de entender a la persona con discapacidad como sujeto de derechos. Por tanto la relevancia del diseño de campañas que contribuyan a una cultura de los derechos de las personas con discapacidad y precisen con mayor claridad la relevancia de ir más allá de entender la discapacidad como tragedia y concebirla como un derecho de recibir atención por tener esta condición de vida, que requiere de instituciones de bienestar con enfoque de derechos y de género.

Por otra parte, en la construcción social del cuidado desde las cuatro modalidades de familiares cuidadores muestra formas diferenciadas en la organización. En el caso de las modalidades *Restringida* y la modalidad *Obligada* persisten códigos de asignación del cuidado que son reforzados por las instituciones, por ejemplo por CRIT Occidente que privilegia a un interlocutor privilegiado. En el caso de la modalidad *Transicional* y la modalidad *Distributiva* parecen mostrarse cargas de cuidado más equitativas entre los familiares cuidadores.

Sin embargo, persiste una relación de interdependencia entre las modalidades de familiares cuidadores, que se delimitan y diferencian así mismas mediante las formas de organización centrados en el cuidado, los valores y las premisas narrativas que mantienen el sentido de su existencia. Es viable preguntar sobre la posible articulación de las similitudes y diferencias entre las modalidades de familiares cuidadores en el marco de asumir formas de organización social diferenciadas. Respuesta que apunta hacia los elementos de configuración de identidades narrativas de los familiares cuidadores al asumir formas de cuidado colectivo y mantener un orgullo sobre el hijo o la hija con discapacidad.

¿Cuáles son los elementos que intervienen en la construcción de las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad en el contexto institucional del CRIT Occidente?

En la evolución de la causa Teletón existe un despliegue de poder ideológico, político y económico. Lo ideológico está centrado en un modelo de comunicación que suscita emociones mediante la discapacidad de los niños, mantiene una cultura de la donación apelando a la compasión, la caridad y otras emociones. Lo político está presente en las redes de relaciones establecidas con los modelos de asistencia social, entre los diferentes grupos de fundaciones que mantienen una vinculación con la congregación *Legión de Cristo*. Además de la alianza entre

políticos que donan hacia la causa y se les brinda espacio televisivo para dar difusión a su imagen como funcionario público. Lo económico está presente al mantenerse en alianza con otras empresas afines a la causa que brindan un servicio de rehabilitación hacia los familiares cuidadores y niños con discapacidad.

La complejidad que caracteriza al contexto en que surge la causa Teletón expone el cruce de diversas instituciones. La institución CRIT Occidente es un espacio privado que mantiene una participación dentro del mercado y la industria de las comunicaciones. Esta relación se mantiene en estrecha vinculación con Televisa y otros medios de comunicación. De igual forma, CRIT Occidente forma parte del apostolado que realizan algunos integrantes de la congregación la Legión de Cristo. Los voluntarios que acuden a CRIT Occidente y los colaboradores que trabajan en la institución mantienen la motivación de servicio hacia las familias y los niños con discapacidad, prioritariamente en una actitud de ayudar porque lo necesitan. Por otra parte, dentro de la causa Teletón un esquema de financiamiento proviene de los gobiernos municipales y estatales. Además, otra forma de financiamiento es por la donación directa.

Es posible referir que la existencia de la causa Teletón transita en parte de las donaciones recaudadas en el evento Teletón, así como también a costa del presupuesto del Estado y su desmantelamiento que supone un grave retroceso en el avance y desarrollo de políticas sociales universales. En efecto, la causa Teletón es la privatización del bienestar social de un sector de la sociedad, en específico de los niños con discapacidad y sus familias, quienes son instrumentalizados con fines de legitimar una "causa social". Ante este escenario actual no es posible el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, puesto que las instituciones del Estado están siendo reappropriadas por intereses privados.

Conforme a lo expuesto, las condiciones del régimen de bienestar asistencial mexicano en su dimensión estructural e institucional se mantiene bajo un paradigma de asistencia estratificada de atención hacia niños con discapacidad y sus familias, la característica central es la desprotección y exclusión social, que se reflejan en las formas de organización de los familiares cuidadores y la configuración de sus identidades narrativas. En este sentido las conclusiones que se obtienen en este trabajo de investigación son similares a las reflexiones expuestas por Laura Pautassi cuando indica que el desarrollo del bienestar social “se ha reducido fundamentalmente a una participación casi central de las familias, y dentro de las mismas a las mujeres en

exclusividad” (Pautassi, 2007:13). Sin embargo, los hallazgos encontrados en este estudio mantienen un bienestar principalmente proporcionado por las familias, es decir, los hallazgos se oponen a lo que Esping Andersen (2000) señala como desfamiliarización, en donde plantea un proceso que descarga a las familias de ser los únicos responsables de ofrecer el bienestar, construyendo una responsabilidad compartida del bienestar entre el Estado, mercados, familias y comunidad.

Tal como sostiene María Nieves Rico (2011), y según los hallazgos de este estudio, las mujeres son las principales proveedoras de cuidado a niños con discapacidad. En el plano familiar cuando irrumpe una discapacidad se tensionan las condiciones de vida y de organización. Ante esta circunstancia es importante recuperar lo que señala Nieves Rico en base a las recomendaciones de la CEPAL: “se proponen tres principios normativos para orientar el desarrollo de un sistema de protección social que incluya el ámbito de los cuidados: i) promover una mayor igualdad de acceso entre personas con distintos recursos que requieren cuidados; ii) la universalidad de servicios y prestaciones centrados en las necesidades; y iii) la solidaridad entre generaciones y la solidaridad de género” (Nieves Rico, 2011: 98). Es urgente la elaboración de políticas sociales más adecuadas, que coloquen al cuidado como un derecho universal, en el marco de las transformaciones de los arreglos familiares (Jelin, 2007; Nieves Rico, 2011; Faur, 2014).

No obstante, el reto es ir más allá de una política asistencial asumida por los mercados, y en específico por la causa Teletón, ir más allá de la reproducción de códigos culturales de asignación del cuidado, que familiariza y feminiza el cuidado, que requiere de la urgente necesidad de que todos los niños con discapacidad y sus familiares cuidadores dispongan de una cobertura universal.

¿Cuál es la experiencia de vida de familiares que cuidan de niños con discapacidad sobre la atención que reciben del CRIT Occidente?

En el caso de los familiares cuidadores que acuden a CRIT Occidente es posible identificar un agradecimiento hacia la institución, por obtener atención de especialistas en distintas áreas de la medicina. Esta gratitud se vincula con obtener un diagnóstico médico que busca explicar la condición de vida del hijo o hija con discapacidad. De esta manera el reconocimiento se

corresponde en lograr más resultados en el proceso de rehabilitación, es decir, identificar mayores avances en autonomía e independencia física, en desarrollar habilidades de comunicación, ampliar capacidades en el autocuidado personal del hijo o hija. No obstante, al enfocar la rehabilitación en el hijo o hija, este modelo de atención subraya una noción de discapacidad centrada en el individuo. De ahí que estas prácticas de cuidado oculten las dimensiones sociales que están asociadas a la construcción social del cuidado y la discapacidad. Las condiciones relacionales de entender y significar al hijo o hija con discapacidad construyen las formas de asignación del cuidado, el proceso de organización familiar y la reproducción de una forma asistencial característica de la institución CRIT Occidente.

En general las familias que acuden a CRIT Occidente describen experiencias que pudieran agruparse en ciertas etapas dentro del proceso de atención y cuidado de niños con discapacidad, como por ejemplo:

- a) La distribución de roles en el cuidado del hijo en condición de discapacidad. Esta asignación de papeles se establece según el rol de género, en algunos casos se ha tomado la decisión de que sea la mujer quien deje de percibir un ingreso para destinar su atención al cuidado del hijo, mientras que el hombre es quien mantiene el rol de proveedor.
- b) La reorganización familiar en la búsqueda eficaz de los recursos en el cuidado y crecimiento familiar, reorganización que incluye la activación de tres o cuatro generaciones.
- c) La relación que se mantiene con otras instituciones de atención médica o de terapia de rehabilitación, tanto de servicio público, como privado.
- d) La vinculación con agrupaciones religiosas para dar una explicación sobre el proceso que experimentan.
- e) Los prejuicios que experimenta la familia de parte de conocidos o extraños, en torno del tema de la discapacidad infantil. Por ejemplo, de parte de familiares cercanos, o profesionales de salud, o personal de instituciones en general.

En términos socioculturales es posible sostener que se mantienen códigos de asignación al cuidado depositados hacia las mujeres, quienes asumen este trabajo de prestación del cuidado de

manera no remunerada. Sin embargo, ante este proceso de construcción social del cuidado y la discapacidad, existen otras formas de apropiación de los recursos y construcción de nuevos significados. Por ello los procesos de construcción de la identidad en familias con hijos en condición de discapacidad son múltiples, y estos procesos se estructuran según se experimenten las fases en la trayectoria del cuidado de parte de los familiares cuidadores. Esta investigación aporta cuatro modalidades de familiares cuidadores: *Restringida*, *Obligada*, *Transicional* y *Distributiva*. Estas modalidades de familiares cuidadores son un modelo heurístico que permite la comprensión en los procesos de asignación del cuidado y la construcción de social de la discapacidad.

La relación con la institución Teletón en las modalidades *Restringida* y la modalidad *Obligada* refuerza las prácticas de cuidado que mantienen un dispositivo simbólico fuertemente basado en la donación, la asistencia y la compasión.

Más allá de esta mirada asistencial es importante subrayar que el cuidado se entiende como una organización social que implica la promoción del desarrollo y la autonomía de las personas, así como el brindar atención a las personas que requieran garantizar su supervivencia en la vida diaria. En el caso de los familiares cuidadores las trayectorias del cuidado varían según la disponibilidad de sus recursos y las formas de su organización. De acuerdo a estas trayectorias hay condiciones institucionales que se imponen, como es el disponer de acceso a seguridad social en la salud, disponer de inclusión a guarderías integradoras. Ante este panorama se plantea la urgencia de lograr un cuidado colectivo según lo propone María Nieves Rico (2011), es decir, garantizar un cuidado colectivo (Batthyány & Genta, 2014; Sojo, 2011; Aguirre & Ferrari, 2014; Pautassi, 2007, 2011; Enríquez, 2014).

Cuando se habla de sistemas de cuidado se hace énfasis en subsanar la carencia de esos servicios, que obliga a las mujeres a buscar estrategias individuales basadas en la red familiar, y a asumir una sobrecarga de responsabilidades. Construir un sistema de cuidados, que considere las características de los familiares cuidadores, las necesidades que les implica el cuidado de niños con discapacidad. El diseño y ejecución de programas de apoyo a familiares cuidadores más vulnerables, por ejemplo, de la modalidad *Restringida*, que disponen de un menor recursos materiales, redes de apoyo y tiempo en el cuidado. Ello se refleja en el caso de los familiares cuidadores de niños con discapacidad que acuden a CRIT Occidente, en los cuales se identifica

una baja escolaridad de cuidadores de niños y niñas con discapacidad severa, por tanto existe una mayor carga de cuidados por tratarse de un tipo de discapacidad más demandante en cuidados especializados. De la misma forma, el diseño y ejecución de programas requieren considerar las conformaciones de las familias, una perspectiva de género, la conciliación laboral de familiares cuidadores.

9.3. Recomendaciones y sugerencias finales

De todo lo expuesto con anterioridad se concluye que es importante el fortalecimiento de las instituciones enfocadas a la atención de niños con discapacidad, en el marco de los derechos humanos y de las personas con discapacidad, y de los cuidadores, derecho a ser cuidado y de cuidar a los que cuidan. Se recomienda la elaboración y ejecución de políticas que ayuden a los cuidadores, ir más allá de la feminización y familiarización del cuidado. La creación de políticas del bienestar, para favorecer la desfamiliarización del cuidado exclusivo, y transitar hacia una redistribución de las cargas de cuidado desde las instituciones en conjunto con los otros pilares del bienestar. Ello requiere orientarse hacia la construcción de un sistema de cuidados como política pública.

Una línea de estudio que se desprende de este estudio radica en profundizar sobre los procesos de desinstitucionalización del bienestar social y cómo dentro de este proceso de desprotección social es asumido por intereses privados que mantienen un enfoque pro-mercado.

De allí que sea muy importante considerar el diseño de políticas públicas y programas sociales, por ejemplo, políticas públicas de fortalecimiento a las instituciones públicas que brindan atención y servicios a niños con discapacidad; también programas de apoyo a los familiares cuidadores de distinto género que según sus características socioeconómicas y socio-demográficas presentan vulnerabilidad en transporte y medicamentos.

Igualmente, se recomienda establecer una línea de investigación centrada en los procesos de privatización de la salud y comprender el proceso en la desarticulación de las instituciones públicas, que deberían proveer de bienestar y salud, y los procesos de privatización, que poco a poco gana terreno desde actores privados que se apropian del bien público de la salud. Este proceso parece construir un imaginario colectivo en el que la atención de una salud digna sólo es

posible encontrarla en espacios privados, ello conduce a una línea de investigación de socio-antropología médica que profundice en el proceso de privatización de la salud en México.

REFERENCIAS:

Aguirre Rosario, Ferrari Fernanda. (2014). *La construcción del sistema de cuidados en el Uruguay. En busca de consensos para una protección social más igualitaria*. Santiago de Chile: CEPAL. Serie Políticas Sociales. No. 192.

Allen Leigh Betania, Katz Gregorio, Rangel-Eudave Guillermina, Lazcano Ponce Eduardo. "View of Mexican family member son the autonomy of adolescents and adults with intelectual disability", *Salud Pública de México*, Vol. 50, suplemento 2 de 2008.

Andrade Pablo, Puyana Alicia (2010). *La pobreza en América Latina: ¿una dimensión olvidada de la integración económica regional?* Buenos Aires: CLACSO.

Andrew Jahoda Andrew, Markova I. "Coping with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home", *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 48 Part 8, pp 719-729, 2004.

Aracena-Genao B, González-Robledo MC, González-Robledo LM, Palacio-Mejía LS, Nigenda-López G. "El Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos: tendencia, evolución y operación". *Salud Pública de México*. 2011; 53 (4).

Arfuch Leonor. "(Auto)biografía, memoria e historia". *Clepsidra. Revista Interdisciplinaria de Estudios sobre Memoria*, ISSN 2362-2075, N° 1, marzo 2014, pp. 68-81.

Arfuch Leonor. "Sujetos y narrativas". *Acta Sociológica*. Núm. 53, septiembre-diciembre de 2010, pp. 19-41.

Arfuch, Leonor. (2002). *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Arfuch, Leonor. (2013). *Memoria y autobiografía: exploración en los límites*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Aristegui, Carmen. (2010). *Marcial Maciel. Historia de un criminal. Conversaciones y entrevistas*. México: Grijalbo.

Arriagada Irma, "Familias sin futuro o futuros de las familias", en: Lerner Susana, Melgar Lucia (2010). *Familias en el siglo XXI: realidades diversas y políticas públicas*. México: UNAM-COLMEX.

Avilés-Cura MA, Morales-Ramírez M, Benavides-Ibarra MC, Reyna-Salazar LL, Riquelme-Heras H, Ramírez-Aranda JM, et al. "Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar". *Rev Med Hosp Gen Méx*. 2014 Mayo; 77(2).

Aydin Resa, NurHakan. "Family-Centered Approach in the Management of Children With Cerebral Palsy", *Turk J Phys Med Re hab.* 2012; 58: 229-235.

Aziz Nassif, Alberto. "Desarrollo en América Latina. Tres casos contrastantes: México, Brasil y Argentina". En: José Luis Calva (Coord.) (2012). *Caminos al desarrollo con equidad*. Pp. 21-37. México: Juan Pablos Editor/Consejo Nacional de Universitarios.

Balcazar Fabricio E., Suarez-Balcazar Yolanda, Bibiana Adames Sandra, Keys Christopher B., García Ramírez Manuel, Paloma Virginia. "A Case Study of Liberation Among Latino Immigrant Families Who Have Children with Disabilities". *Am J Community Psychol* (2012) 49:283–293.

Banco Interamericano de Desarrollo. (2012). *Programa Creciendo Sanos; Mejorando la Atención a la Salud de la Niñez Mexicana*. Boletín informativo.

Barba Solano Carlos. (2004). *Régimen de bienestar y reforma social en México*. Santiago de Chile: Naciones Unidas-CEPAL.

Barba Solano Carlos. "Claroscuros de la reforma social en México y América Latina". *Espiral, Estudios sobre Estado y Sociedad*. Vol. XII No. 39. Mayo/Agosto, 2007.

Barba Solano, Carlos. "Los regímenes de bienestar latinoamericanos y la reforma social" en Carlos Barba Solano, Gerardo Ordóñez Barba y Enrique Valencia Lomelí (Coords.) (2009). *Más allá de la pobreza. Regímenes de bienestar en Europa, Asia y América*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara/ Tijuana: El Colegio de la Frontera Norte, pp. 327-370.

Barba Solano Carlos, Cohen Néstor (2011) "Perspectivas críticas sobre la cohesión social: Desigualdad y tentativas fallidas de integración social en América Latina", Buenos Aires: CLACSO.

Barba Solano, Carlos y Enrique Valencia Lomelí (2014), Brasil y México: regímenes duales en transición divergente, Ponencia presentada en la Sesión "Social reform and segmented incorporation in Latin America: dead end or transit to social equality?", XXXII Congreso Internacional de la Asociación de Estudios Latinoamericanos, Chicago, Mayo 21-24.

Bauman, Zygmunt. (2005). *Identidad*. Buenos Aires: Losada.

Bateson, Gregory. (1982). *Espíritu y naturaleza*. Buenos Aires: Amorrortu.

Batthyány Karina, Natalia Genta; Valentina Perrotta. "Las representaciones sociales del cuidado infantil desde una perspectiva de género. Principales resultados de la Encuesta Nacional sobre Representaciones Sociales del Cuidado". *Revista. Papers* 2014, 99/3. Pp. 335-354.

Batthyány Karina (2015) *Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las experiencias regionales*. Santiago de Chile: CEPAL. Colección Asuntos de Género. No. 124.

Berger Peter L., Luckmann Thomas. (2001). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.

Bettio Francesca, Plantenga Janneke. “Comparing care regimes in Europe”. *Feminist Economics*. 10 (1), March, 2004, 85-113.

Biklen Douglas, “Constructing inclusion: lessons from critical, disability narratives”, *International Journal of Inclusive Education*, 2000, Vol. 4, No. 4, pp. 337-353.

Björngren Cuadra Carin. “A study of approaches within research on problems of access to services for children and adolescents with functional, cognitive and developmental disabilities from a multicultural perspective”, *Diversity and Equality in Health and Care*. 2012, 9:125–40.

Blomberg Barbro, Wolmesjö Maria. “Life conditions for families, children and young people with disabilities”, *Aotearoa New Zealand Social Work*, Issue 23 (1&2), 2011, pp. 29-39.

Boff, Leonardo. (2002). *El cuidado esencial: Ética de lo humano, compasión por la Tierra*. Madrid: Trotta.

Bonete Perales, Enrique. (2009). *Ética de la dependencia*. Madrid: Tecnos.

Bourdieu, Pierre. (1994). *Razones prácticas*. Barcelona: Anagrama.

Boyer, Robert. “El Estado Social a la luz de las investigaciones regulacionistas recientes”. *Revista de Trabajo*. Año 2. Número 3. Julio-Diciembre 2006. Pp. 139- 156.

Breen Lauren, Wildy Helen, Saggars Sherry. “Challenges in Implementing Wellness Approaches in Childhood Disability Services: Views from the field”, *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol. 58, No. 2, June 2011, 137–153.

Buljevac Marko, Majdak Marijana, Leutar Zdravka, “The stigma of disability: Croatian experiences”, *Disability & Rehabilitation*, 2012; 34 (9): 725-732.

Canary Heather E. “Negotiating Dis/Ability in Families: Constructions and Contradictions”, *Journal of Applied Communication Research*, Vol. 36, No. 4, November 2008, pp. 437-458.

Ceja, G., Castellanos, A. (2016, 15 de mayo). “Estrategias de afrontamiento, depresión y ansiedad en padres de pacientes con parálisis cerebral”. *Revista Psicología Científica.com*, 4 (11). Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/Estrategias-afrontamiento-padres-pacientes-paralisis-cerebral>

Charmaz Kathy. “La teoría fundamentada en el siglo XXI. Aplicaciones para promover estudios sobre justicia social”. En: Norman K. Denzin e Yvonna S. Lincoln (comps.) (2013) *Manual de investigación cualitativa. Vol. III. Estrategias de investigación cualitativa*. Pp. 270-325. Barcelona: Gedisa.

Chase E. Susan. Investigación narrativa. “Multiplicidad de enfoques, perspectivas y voces”. En: Norman Denzin, Yvonna Lincoln. (comps.) (2015) *Manual de investigación cualitativa. Vol. IV. Métodos de recolección y análisis de datos*. Pp. 58-112. Buenos Aires: Gedisa.

Coffey Amanda, Atkinson Paul. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.

Cohen Ira J. (1996). *Teoría de la estructuración. Anthony Giddens y la constitución de la vida social*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.

Comins Mingol Irene. (2009). *Filosofía del cuidar. Una aproximación coeducativa para la paz*. Barcelona: Icaria Editorial.

Comisión Económica para América Latina (CEPAL) (2005). *Panorama Social 2004*. Santiago de Chile: CEPAL.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2013). *Panorama Social de América Latina*. Santiago de Chile: CEPAL.

CONEVAL comunicado de prensa 6 marzo 2014. Disponible:
http://www.coneval.gob.mx/Informes/COMUNICADOS_DE_PRENSA/2014/COMUNICADO_003_ESTUDIO_POBREZA_Y_GENERO_2008_2012.pdf

Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONADIS) (2012). *Programa nacional para el desarrollo de las personas con discapacidad; Informe de Avances 2009-2012, Resumen Ejecutivo*.

Corbí, Maria. (1997). “Los rasgos de una religiosidad viable en las nuevas condiciones culturales de las sociedades industriales”. En: José Ignacio González Faus & cols., *Religiones de la tierra y sacralidad del pobre. Aportaciones al diálogo interreligioso*. Pp. 65-105. Bilbao: Sal Terrae.

Corbin Juliet, Anselm L. Strauss. (2008). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. (3rd ed). Newbury Park, CA: Sage.

Córdova-Andrade Leonor, Juana Gómez-Benito, Miguel Ángel Verdugo-Alonso, “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo”, *Universitas Psychologica*, Bogotá, Colombia, Vol. 7, No.2, pp. 369-383, Mayo-Agosto. 2008. ISSN 1657-9267.

Creswell, John W. (2013). *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing Among Five Approaches*. (3a Ed.). Thousand Oaks, California: Sage.

Darling Rosalyn, Benjamin. (2013). *Disability and Identity: Negotiating Self in a Changing Society*. USA: Lynne Rienner Publishers.

De Alba Agredano Miguel, Castellanos Valencia Amelia, Sánchez Loyo Luis Miguel. “Riesgo suicida y síntomas depresivos en padres de hijos con enfermedad neuromuscular”. *Acta de investigación psicológica*, 2015, 5 (1), 1872-1880.

De la Torre, R. (2005). *Evaluación externa del impacto del programa Oportunidades*. México: Instituto Nacional de Salud Pública.

Delicado Useros María Victoria (2006) [En línea]. “Características sociodemográficas y motivación de las Cuidadoras de personas dependientes”. En: *Praxis Sociológica*, (10): 200–234. Universidad de Castilla-La Mancha, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales. Disponible en http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11631/caracteristicas_sociodemograficas.pdf

Domínguez-Sosa Guadalupe, Zavala-González Marco, De la Cruz-Méndez Dora Del Carmen, Ramírez-Ramírez Martha Ofelia. “Síndrome de sobrecarga en cuidados primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008”, *Revista Médica Universidad Industrial de Santander*, 2010, No. 23, pp. 27-34.

Echarri Cánovas Carlos Javier. (2010). “Hogares y familias en México: una visión sociodemográfica”. En: Lerner, Susana y Melgar, Lucía (Coord). *Familias en el siglo XXI: realidades diversas y políticas públicas*. Pp. 73-114. México: UNAM-COLMEX.

ENADID. *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014*. Disponible: http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/boletines/2015/especiales/especiales2015_07_1.pdf

Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Familias en México (ENDIFAM) (2005). Rabell Cecilia (Coord). México.

Enríquez Rosas, Rocío. “Feminización y colectivización del cuidado a la vejez en México”. *Cadernos de Pesquisa*, V.44 N.152. Pp.378-399 abr/jun. 2014.

ENSANUT (2012). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales*. México: Instituto Nacional de Salud Pública.

Esping-Andersen, Gösta. (2000). *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Barcelona: Ariel.

Esping-Andersen, Gösta. “La política familiar y la nueva demografía”. *Consecuencias de la Evolución Demográfica en la Economía, ICE*. No. 815. Mayo-Junio, 2004. pp. 45-60.

Esquivel Valeria, Faur Eleonor, Jelin Elizabeth (Editoras) (2012). *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*. Buenos Aires: IDES-UNFPA-UNICEF.

Esteinou Madrid, Rosario. (2007). *Fortalezas y desafíos en las familias de dos contextos estados unidos de América y México. Una primera Reconstrucción de las Fortalezas*. México: Ciesas.

Esteinou Madrid, Rosario. (2008). *La familia nuclear en México: lecturas de su modernidad Siglos XVI al XX*. Mexico: CIESAS- Miguel Ángel Porrúa.

Faur, Eleonor. (2014). *El cuidado infantil en el siglo XXI. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

Fernández Claudia, Paxman Andrew. (2013). *El Tigre. Emilio Azcárraga y su imperio Televisa*. México: Grijalbo.

Ferreira, M.A.V. (2008) “La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social”, Nómadas, *Revista Critica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17.

Ferreira, M.A.V. (2008b) “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (Reis). No. 124, pp. 141-174.

Fletes Corona, Ricardo. (1996). *La infancia abandonada*. México: El Colegio de Jalisco.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2011) *Inversión pública en la infancia y la adolescencia en México 2008-2011*. México: UNICEF.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2013). *Estado Mundial de la Infancia 2013*. Nueva York: UNICEF.

Foucault, Michel. (1995). *Tecnologías del yo, y otros textos afines*. Barcelona: Paidós.

Foucault, Michel. (2002). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Foucault, Michel. (2005). *El orden del discurso*. Buenos Aires: Fabula Tusquets.

Gainer Sirota, Karen. “Narratives of Distinction: Personal Life Narrative as a Technology of the Self in the Everyday Lives and Relational Worlds of Children with Autism”, *ETHOS, Journal of the Society for Psychological Anthropology*, 2010. Vol. 38, Issue 1, pp.93-115.

García Canclini, Nestor. (1990). *Culturas híbridas. Estrategias para entrar y salir de la modernidad*. México: Grijalvo.

García-Marzá Domingo (1994) Deber. En: Adela Cortina (Dir.) *10 palabras clave en Ética*. Pp. 71-100. Pamplona: Verbo Divino.

García Vega José de Jesús, Sales Heredia Francisco (Coord.) (2011). *Bienestar y calidad de vida en México*. México: Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública/Universidad de Monterrey.

Gasker Janice, Vafeas John. "The Family-in-Environment: A New Perspective on Generalist Social Work Practice", *The International Journal of Interdisciplinary Social Sciences*, Volume 5, Number 2, 2010.

Giddens, Anthony. (1987). *Las nuevas reglas del método sociológico. Crítica positiva de las sociologías interpretativas*. Buenos Aires: Amorrortu.

Giddens, Anthony. 2000. *Un mundo desbocado. Los efectos de la globalización en nuestras vidas*. España: Taurus.

Giddens, Anthony. (2011). *La constitución de la sociedad. Bases para una teoría de la estructuración*. Buenos Aires: Amorrortu.

Gilligan, Carol. (1982). *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press-Cambridge Massachusetts.

Giménez, Gilberto. "Cultura, identidad y memoria. Materiales para una sociología de los procesos culturales en las franjas fronterizas". *Frontera Norte*, Vol. 21, núm. 41, Enero-Junio de 2009.

Glaser, B. y A. Strauss (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing Company.

Goffman, Erving. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Gonzalbo Aizpuru, Pilar. "La familia novohispana y la ruptura de los modelos". *Colonial Latin American Review*, Vol. 9, núm. 1. (Enero-Marzo de 2000), pp. 7-19.

Gonzalbo Aizpuru, Pilar y Rabell Romero, Cecilia. (2004). "La familia en México". En: Pablo, Rodríguez. (Coord). *La Familia en Iberoamérica 1550-1980*. Pp. 92-125. Universidad Externado de Colombia. Convenio Andrés Bello. Colombia.

Grimson, Alejandro. (2005). "Fronteras, estados e identificaciones en el Cono Sur". En: Mato Daniel. *Cultura, política y sociedad Perspectivas latinoamericanas*. Pp. 127-142. Buenos Aires: CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.

Grimson, Alejandro. (2011). *Los límites de la cultura. Críticas de las teorías de la identidad*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Grossberg, Lawrence. (2003). "Identidad y estudios culturales: ¿no hay nada más que eso?". En: Hall Stuart, Du Gay Paul. *Cuestiones de identidad cultural*. Buenos Aires: Amorrortu.

Hall Heather R., Neely-Barnes Susan L., Graff J. Carolyn, Krcek Taylor E., Roberts Ruth J., Hankins Jane S., "Parental Stress in Families of Children with a Genetic Disorder/Disability and Resiliency", *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35:24-44, 2012.

Hall, Stuart. (2010). *Sin garantías: Trayectorias y problemáticas en estudios culturales*. Eduardo Restrepo, Catherine Walsh y Víctor Vich (Editores). Ecuador: Instituto de estudios sociales y culturales Pensar, Universidad Javeriana, Instituto de Estudios Peruanos, Universidad Andina Simón Bolívar, Enviñón Editores.

Hammersley M., Atkinson Paul. (1994). *Etnografía*. Barcelona: Paidós.

Hernández-Sánchez María del Carmen, Castellanos-Valencia Amelia, Flores-Arias Esly. (S/F). *Gastos catastróficos en la parálisis cerebral infantil severa en Jalisco*. México. Inédito.

Hochschild, Arlie, R. (1975). The Sociology of Feeling and Emotion: Selected Possibilities. En: Marcia Millman and Rosabeth Kanter. (Edited) *Another Voice, Feminist perspectives on social Life and Social Science*. Garden City, New York: Anchor Books, cap. 10. Pp. 280-307.

Hochschild, Arlie, R. 1990, "Ideology and Emotion Management: A Perspective and Path for Future Research". En: Theodore Kemper (ed.), *Research Agendas in the Sociology of Emotions*. Nueva York: State University of New York Press. Pp.117-144.

Huang Ying-Ting, Ososkie Joseph, Hsu Tsu-Hsuan. "Impact on Marital and Sibling Relationships of Taiwanese Families Who Have a Child with a Disability", *Journal of Comparative Family Studies*, Spring 2011, Vol. 42, No. 2, pp. 213-232.

Huenchuán Sandra, Saad Paulo. (2010) "Envejecimiento y familia en América Latina: el desafío del cuidado en la edad avanzada". En: Lerner, Susana y Melgar, Lucía. (Coord). *Familias en el siglo XXI: realidades diversas y políticas públicas*. México: UNAM-COLMEX.

IMSS, División Técnica de Información Estadística en Salud. "El IMSS en cifras: discapacidad en derechohabientes del IMSS. Encuesta Nacional de Salud 2000", *RevMed IMSS*, 2004; 42 (5): 449-456.

INEGI. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2002) *Directorio nacional de asociaciones de y para personas con discapacidad*. México: INEGI. (Presentación digital).

INEGI. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2004). *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*. México: INEGI.

INEGI. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2010) *Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra censal*. México: INEGI.

INEGI. (2011). *Censo de Población y Vivienda 2010*. México: INEGI.

INEGI. (2013). *Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto de los Hogares. 2012*. Base de datos.

INEGI. (2014). *Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo. Indicadores estratégicos*. México: INEGI.

INEGI. (2015). *Estadísticas a Propósito del Día Internacional de la Mujer*. Disponible: <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/mujer0.pdf>

INEGI-CONAPO. *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014*. Base de datos.

Disponible:

<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/encuestas/hogares/especiales/enadid/enadid2014/default.aspx>

INEGI-INMUJERES. (2012). *Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo 2009: metodología y tabulados básicos*. Instituto Nacional de Estadística y Geografía, Instituto Nacional de las Mujeres, México: INEGI.

INEGI-INMUJERES. (2013). *Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social 2012*. México: INEGI.

INMUJERES. ¿En qué usan el tiempo las mujeres y los hombres en México? Disponible:

http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/100795.pdf

INMUJERES. El trabajo de cuidados ¿responsabilidad compartida? Disponible:

http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101231.pdf

James Neil. "How Families Perceive the Care-Giving Experience", *Learning Disability Practice*, April 2013, Volume 16, Number 3.

Jacobs Lanita, Lawlor Mary, Mattingly Cheryl. "I/We Narratives Among African American Families Raising Children with Special Needs", *Cult Med Psychiatry*, December 2010.

Jelin, Elizabeth. (2001). *Estudios Latinoamericanos sobre cultura y transformaciones sociales en tiempos de globalización*. Buenos Aires: CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.

Jelin, Elizabeth. (2005). Exclusión, memorias y luchas políticas. En: Daniel Mato. *Cultura, política y sociedad Perspectivas latinoamericanas*. Buenos Aires, Argentina: CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.

Jelin Elizabeth, "Familia y Género: notas para el debate", *Estudios Feministas*, año 3, 2º semestre, 1995.

Jelin, Elizabeth. 2007. Las familias latinoamericanas en el marco de las transformaciones globales. En: Familias y políticas públicas en América Latina: Una historia de desencuentros. Coord. Arriagada, Irma. CEPAL UNFPA. Santiago de Chile, Chile. Libros de la CEPAL No. 96. Pp.93-123.

León, Emma. (2009). *Los rostros del otro. Reconocimiento, invención y borramiento de la alteridad*. México: Universidad Nacional Autónoma de México/Anthropos Editorial.

Lévinas Emmanuel (1995) *Totalidad e infinito*. Salamanca: Sigueme.

Linde Charlotte. "Narrative in institution", in: Deborah Schiffrin, Deborah Tannen, and Heidi E. Hamilton. (Edited) (2001). *The Handbook of Discourse Analysis*. Pp. 518-535. Massachusetts-Oxford: Blackwell Publishers.

López de Arróyabe Castillo Elena, Calvete Zumalde Esther. "Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar Psicológico", *Revista Clínica y Salud*, 24 (2013), pp. 27-35.

Lulo, Jorge. "La vía hermenéutica: las ciencias sociales entre la epistemología y la ontología", en Schuster Federico L. (2002). *Filosofía y métodos de las ciencias sociales*. Pp. 177-235. Buenos Aires: Ediciones Manantial.

LundebyHege, Tøssebro Jan. "Family Structure in Norwegian Families of Children with Disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2008, 21, 246–256.

Malinowski, Bronislaw. (1984). *Una teoría científica de la cultura*. Madrid: Sarpe.

Mallimaci Fortunato, Giménez Béliveau Verónica. "Historia de vida y métodos biográficos". En: Irene Vasilachis de Gialdino (coord.) (2006). *Estrategias de investigación cualitativas*. Pp. 175-212. Barcelona: Gedisa.

Mason Marlys, Pavia Teresa, "When the Family System Includes Disability: Adaptation in the Marketplace, Roles and Identity", *Journal of Marketing Management*, 2006, 22, 1009-1030.

Mauss, Marcel. (2009). *Ensayo sobre el don: forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Buenos Aires: Katz Editores.

McKay Stephen, Clarke Harriet. "Disability and family forms: Messages from the UK for Understanding Family Poverty Dynamics", *Sociologia e politichesociali*, Vol. 12, 3/2009, pp. 101-121.

Mc Sherry, Wilfred (1998) "Nurses perceptions of spirituality and spiritual care", *Nursing Standard*, 13, 4, pp. 36-40.

Mc Sherry, Wilfred. (2006). *Making sense of spirituality in nursing and health care practice. An interactive approach*. Second Edition, USA: Jessica Kingsley Publishers.

Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) (2014). *Cuidados como sistema. Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social.

Moreno, Luis. (2000). *Ciudadanos precarios. La última red de protección social*. Barcelona: Ariel.

Morris, Jenny. (1991). *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. The Women's Press.

Morris, Jenny. (1993). "Feminism and disability", *Feminist Review*. 43(57-70).

Muriel Josefina. "De la familia Novohispana del siglo XVI a la mexicana del XIX". Anuario Jurídico, México, Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, Primer Congreso Interdisciplinario sobre la Familia Mexicana, v. XIII, 1986. Pp. 113-126.

Naciones Unidas. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Nueva York: Naciones Unidas.

Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas.

Nieves Rico, María. (2011). *El desafío de un sistema nacional de cuidados para el Uruguay*. Santiago de Chile: CEPAL. Serie de Seminarios y Conferencias No. 66.

Nieves Rico, María, Maldonado Valera Carlos (2011). *Las familias latinoamericanas interrogadas. Hacia la articulación del diagnóstico, la legislación y las políticas*. Santiago de Chile: CEPAL - Serie Seminarios y conferencias N° 61.

Nussbaum, Martha. (2007). *Fronteras de la justicia*. Barcelona: Paidós.

Oliver, Mike (1992). Changing the Social Relations of Research Production, Disability, *Handicap and Society*, 7 (2), pp.: 101-115.

Oliver, Mike (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Comp.). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata. Pp. 34-58.

Organización Mundial de la Salud (OMS). Consejo Ejecutivo, 114° reunión, punto 4.2 del orden del día provisional, EB 114/4, 8 de Abril de 2004.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011*. Ginebra: OMS.

Ordaz Beltrán, Guadalupe. (2010). Políticas públicas y familias en México. Tendencias y desafíos. En: Lerner, Susana y Melgar, Lucía. (Coord). *Familias en el siglo XXI: realidades diversas y políticas públicas*. México: UNAM-COLMEX.

Ordaz Beltrán, Guadalupe; Monroy Limón, Lilia y López Ramos, Martha M. (2010). Políticas sociales y familias en México. En: Guadalupe Ordaz Beltrán, Lilia Monroy Limón y Martha M. López Ramos (Coord.). *Hacia una propuesta de política pública para Familias en el Distrito Federal*. INCIDE Social. Pp. 101-162.

Ordoñez Barba, Gerardo. (2009) “El régimen de bienestar mexicano: entre la exclusión, la segmentación y la universalidad”. En: Carlos Barba Solano, Gerardo Ordóñez Barba y Enrique Valencia Lomelí (Coords.), *Más allá de la pobreza. Regímenes de bienestar en Europa, Asia y América*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara/ Tijuana: El Colegio de la Frontera Norte. Pp. 401-438.

Ordoñez Barba, Gerardo. (2017). *El Estado Social en México. Un siglo de reformas hacia un sistema de bienestar excluyente*. Tijuana: El Colegio de la Frontera Norte-Siglo XXI.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CICCM)*. Madrid.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2010). *Calificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIDDM-2)*.

Organización Mundial de la Salud (2011b). *Resumen: Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra: OMS.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (1990). *Compendio de datos estadísticos sobre los impedidos*. Serie: Documentos Técnicos No. 68. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales Internacionales. Oficina de Estadística Naciones Unidas. Nueva York.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Ortega Silva Patricia, Torres Velázquez Laura Evelia, Reyes Luna Adriana, Garrido Garduño Adriana, “Paternidad: niños con discapacidad”, *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, Vol. 12, núm. 2, enero-junio 2010, pp. 135-155.

Osorio Madrid, José Raúl (2014) *El método biográfico narrativo para la investigación en Ciencias Sociales y Humanas*. En: Ángel Díaz Barriga, Ana Bertha Luna Miranda (Coord.) *Metodología de la investigación educativa. Aproximaciones para comprender sus estrategias*. México: Universidad Autónoma de Tlaxcala-Ediciones Díaz de Santos.

Parodi Carbajal, Alejandro. “The Telethon Center of Child Rehabilitation México: El amor y la ciencia al servicio del hombre”, *Developmental Neurorehabilitation*, July 2008; 11(3): 171-173.

Pautassi, Laura. (2007). *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Santiago de Chile: CEPAL. Serie Mujer y desarrollo No 87.

Pautassi Laura. “Educación, cuidado, y derechos. Propuestas de políticas públicas”, *Revista SER Social*, Brasilia, Vol. 13, No. 29, (2011), pp. 10-34.

Pérez Fragoso, Lucia. (2016). *¿Quién cuida en la ciudad? Oportunidades y propuestas en la Ciudad de México*. Santiago de Chile: CEPAL. Serie Asuntos de Género No. 136.

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). (2011). *Resumen informe sobre desarrollo humano 2011. Sostenibilidad y equidad: un mejor futuro para todos*. Nueva York: PNUD.

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) (2013). *Informe sobre Desarrollo Humano 2013, El ascenso del Sur: Progreso humano en un mundo diverso*. Nueva York: ONU.

Polanyi, Karl. (1997). *La gran transformación*. Madrid: La Piqueta.

Provoste Fernández, Patricia. (2012). *Protección social y redistribución del cuidado en América Latina y el Caribe: el ancho de las políticas*. Santiago de Chile: CEPAL. Colección: Serie mujer y desarrollo.

Reid-Cunningham Allison Ruby. “Anthropological Theories of Disability”, *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 2009. 19:99–111.

Ricoeur. Paul. (1995). *Teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido*. México: Siglo XXI.

Ricoeur, Paul (2003). *Sí mismo como otro*. México: Siglo XXI.

Ricoeur, Paul (2004). *Tiempo y narración. Configuración del tiempo en el relato histórico*. 5º Ed. México: Siglo XXI Editores.

Ricoeur, Paul. (2006). *La teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido*. (6ª edición). México: Siglo XXI-UIA.

Robles Silva Leticia. “El fenómeno de las cuidadoras: un efecto invisible del envejecimiento”, *Estudios Demográficos y Urbanos*, 2001, pp. 561-584.

Robles Silva Leticia. “La relación cuidado y envejecimiento: entre la sobrevivencia y la devaluación social”, CIEAP/UAEM, *Revista: Papeles de Población*, vol. 11, núm. 45, julio-septiembre, 2005, pp. 49-69.

Robles Silva, Leticia. (2007). *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de oblatos*. Guadalajara, Jalisco: Editorial Universitaria UDG.

Rodríguez Enríquez, Corina. (2007). *La organización del cuidado de niños y niñas en Argentina y Uruguay*. Santiago de Chile: CEPAL - Serie Mujer y Desarrollo No 90.

Rodríguez García Jesús, Ruiz Fernando, Peñaloza Enrique. “Carga de la enfermedad en afiliados al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS): asociación con indicadores socioeconómicos.

México 2000”. *Rev. Gerenc. Polit. Salud*, Bogotá (Colombia), 8 (17): 123-139, junio-diciembre de 2009.

Rubio-Romero Rocio, Gutiérrez-Villalvazo María del Carmen, Castellanos-Valencia Amelia, Flores-Arias Esly Mariana. “Salud mental en cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral en rehabilitación”. *Revista de Psicoterapia*. Noviembre. (2015). Volumen, 26, Núm. 102. Pp. 133-144.

Ruiz Olabuénaga, José Ignacio. (2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. (3º edición). Bilbao: Universidad de Deusto.

Schriempf, A. (2001). “(Re)fusing the amputated body: An interactionalist bridge for feminism and disability”, *Hypatia*. 16(4). 53-73.

Sen, Amartya. (2000). *Desarrollo como libertad*. Madrid: Planeta.

Shakespeare, Tom (1998) “Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad”. En LenBarton (Comp.) *Discapacidad y Sociedad*, (pp. 205-229). Madrid: Morata.

Shakespeare, Tom. (2008). La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social? En L. Barton (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*, (pp. 68-85). Madrid: Morata.

Šeporaityte Deimante, Tereškinas Arturas. “Disability and Gender: Physically Disabled Men’s Perceptions of Masculinity”, *Social Sciences, Socialiniai mokslai*, 2006, Nr.2. 52.

Sepúlveda Contreras, Magdalena. (2013). *El enfoque de derechos en la protección social en América Latina*. Santiago de Chile: CEPAL.

SNDIF. Encuesta Nacional sobre la Dinámica de la Familia en México (2011). Reporte de Resultados, 2011. Disponible:
<http://www.dif.gob.mx/diftransparencia/media/encuestanaldinamfamiliamex2011.pdf>

Sojo, Ana. (2011). *De la evanescencia a la mira: El cuidado como eje de políticas y de actores en América Latina*. Santiago de Chile: CEPAL. Colección: Seminarios y Conferencias No. 67.

SSA. Secretaria de Salud. Dirección General de Evaluación del Desempeño, Secretaría de Salud. *Indicadores de evaluación del desempeño, México 2002*. México. Salud Pública de México/Vol.47, suplemento 1 de 2005.

SSA. Secretaria de Salud. Subsecretaria de Prevención y Promoción de la salud. (2009). *Programa de Acción Específico 2007-2012; Atención Integral a la Salud de las Personas con Discapacidad*. México D.F: Secretaria de Salud.

Stintzing Klara. (2006). *Being parents/guardians of disabled children in a low income area in rural Mexico: A qualitative interview study*. (Tesis). Sweden: Uppsala University.

Thomson, R.G. (1997). *Theorizing disability. In Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press. pp. 19-54.

Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). (1976). *Fundamental Principles of Disability*. Londres: Union of Physically Impaired Against Segregation.

Valencia Lomelí Enrique, Foust Rodríguez David, Tetreault Weber Darcy. (2013). *Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe: México*. Santiago de Chile: NACIONES UNIDAS-CEPAL.

Valles, Miguel S. (2002). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. Colección Cuadernos Metodológicos. Num. 32.

Van Dijk, Teun. (2008). *El discurso como estructura y proceso*. (3º reimp). Barcelona: Gedisa.

Vargas Dengo Marie Claire. “Miradas epistemológicas desde distintas perspectivas teóricas sobre la discapacidad”, *Revista electrónica Educare*, Vol. 16, núm. 3, Sep-Dic, 2012, pp. 145-155. Universidad Nacional Heredia, Costa Rica.

Weber, Max. (1964). *Economía y sociedad*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

You Hyun-Kyung, McGraw Lori A. “The Intersection of Motherhood and Disability: Being a Good Korean Mother to an Imperfect Child”, *Journal of Comparative Family Studies*, September 2011, Vol. 42 Issue 4, pp. 579-598.

Yousafzai Aisha Khizar, Zia Farrukh, Kausar Khan. “A source of strength and empowerment? An exploration of the influence of disabled children on the lives of their mothers in Karachi, Pakistan”, *Disability and Rehabilitation*, 2011; 33(12): 989–998.

Ziccardi, Alicia. (2008). *Procesos de urbanización de la pobreza y nuevas formas de exclusión social. Los retos de las políticas sociales de las ciudades latinoamericanas del siglo XXI*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores, Clacso-Crop.

ANEXO A

Tesis de Fernando Landeros Verdugo para el Doctorado Honoris Causa

"Mirar para sentir.

Sentir para despertar.

Despertar para soñar.

Soñar para amar.

Amar para ser felices." Fernando Landeros

Distinguido Dr. Javier Vargas Diez Barroso, Rector de la Universidad Anáhuac, México Sur. Distinguidas autoridades y claustro educativo. Estimados estudiantes de esta universidad. Queridos amigos todos. Muy buenos días.

He de confesar que si algo no esperaba en mi vida, era un día con una celebración como ésta. Agradezco a la Universidad Anáhuac, México Sur, permitirme vivir un momento tan especial. Estando, además, rodeado de la gente que más quiero.

Una de las cosas que más me emociona es saber que este reconocimiento es para mis niños de Lazos y para mis niños de Teletón. Lo recibo a nombre de ellos. Qué paradoja: ellos que han cursado una maestría en dolor hoy me entregan un doctorado de alegría.

Como aquí se ha dicho, recibir un Doctorado *Honoris Causa* conlleva el compromiso de impartir una primera lección. Me parece muy pretencioso intentarlo, por lo que prefiero invertir la encomienda y compartir con todos ustedes algo que me parece mucho más rico y apropiado, compartir las lecciones que la vida me ha dado.

Hace 24 años una mujer, frágil en apariencia, cambió mi vida y la de mis mejores amigos para siempre. En aquel entonces casi todos teníamos 18 años. Hoy, en el marco de este evento, a mis 42 años, quisiera iniciar esta reflexión recordándola a ella, a esa mujer: a la Madre Teresa de Calcuta, con una frase que bien podría resumir el andar de mi vida: *"La llamada de Dios se descubre por la inmensa felicidad que despierta en el llamado"*.

Así es mis queridos amigos. Como aquello que respondía Jorge Luis Borges ante la pregunta de un alumno: *"Maestro, ¿cuáles son las obligaciones de un hombre en la vida? A lo que Borges respondía: dos y solo dos son las obligaciones del hombre en la vida: ser justo y ser feliz"*.

Hoy puedo decir que mi vida, con sus subidas y sus bajadas, con sus maderos horizontales y verticales, con sus acertijos y encrucijadas, con sus cuotas de dolor y sus haberes de amor, mi vida, ha sido profundamente feliz, y esa obligación, hasta esta etapa, la he cumplido.

La he cumplido como obligación... pero, para ser muy sincero, la he cumplido sobre todo como un dulcísimo regalo de Dios.

A veces pensé que mi vida era como el poema de las causas de Borges: una enumeración de eventos sin más... para después descubrir que todo tenía un sentido, un maravilloso sentido. La familia, la pareja de mis padres, los dos hermanos que tengo y los que se fueron, la escuela donde estudié, los amigos, el ECYD, el Reino, Gente Nueva y los nuevos hermanos, la experiencia en Chile, la escala en el norte de México, sin un aparente porqué, la Fundación México Unido, que no se dejaba fundar, Lazos, el Teletón y sus tres años de fracasos. Y, con los años, ese poema inicial se fue transformando en otro, que desde hace muchos años me permite iniciar y terminar mis días y proclamar, con Jaime Sabines, mi mayor agradecimiento a la vida, exclamando: “*¡Que Dios bendiga a Dios!*”.

A lo largo de estos años, la vida, mis niños, mis colaboradores, mi país, Dios, han escrito un gran libro titulado *Lecciones*. Me maravilla haber sido en muchas ocasiones sólo un testigo, un observador de lo que tanta gente buena es capaz de hacer. Por los milagros que he visto y por haber palpado lo mejor de mi país, repito emocionado: “que Dios bendiga a Dios”. Lecciones para mirar y para sentir, lecciones para despertar y para soñar, lecciones para amar y para ser feliz. Las lecciones que he recibido es lo que hoy quiero compartir con todos ustedes.

1. *Lecciones para mirar y lecciones para sentir*

Siempre he pensado que todo empieza por la forma en cómo miramos. Sí, por la forma en cómo miramos la vida, el mundo, a Dios, a nosotros mismos. Por la forma en cómo miramos a los demás. Todo puede pasar dependiendo de la forma en cómo miramos: dos seres humanos se enamoran cuando se miran.

Pero hay muchas formas de mirar... Miramos con amor, con profundidad, o con ligereza. Dos seres humanos situados en el mismo lugar pueden mirar dos mundos totalmente distintos. Encerrado en una celda de un campo de concentración en Auschwitz, el querido Viktor Frankl

decía que había dos tipos de hombres, unos que tras las rejas miraban sólo el lodo; “*otros veíamos las estrellas*”, afirmaba.

Albert Einstein afirmaba algo muy similar: “*Hay dos tipos de hombres: aquellos para los que todo es un milagro, y aquellos para los que nada es un milagro*”. La diferencia radica en cómo miramos.

Y así como miramos todo lo que nos rodea, también miramos el dolor que nos rodea. Y lo miramos de tal manera que nos dice mucho... o no nos dice nada. Habrá quien mire estadísticas y habrá quien mire seres humanos.

Para mirar el dolor hay que hacerlo en silencio, con respeto; habría que detener el mundo y hacer una genuflexión, porque el dolor es sagrado y merece todo el respeto. “*De puntitas y en silencio*” es como se debe contemplar el dolor, me dijo un amigo cuando visitó el CRIT de Aguascalientes.

Sin embargo, la velocidad a la que gira el mundo, parece que no nos lo permite. Este mundo avanza tan rápido que produce en 11 años tanta información como antes se producía en un siglo.

Y en esa vorágine de “sobreinformación” que se produce se incluye la información sobre el dolor, ésa que debiera doler, que debiera lacerar para ponernos a actuar... Es un hecho que hoy también hay “sobreinformación” sobre las guerras, la discriminación, los abusos y el abandono.

Pero la “sobreinformación” sobre el dolor no nos ha convertido en mejores seres humanos. Porque ni se nos presenta correctamente ni lo asimilamos adecuadamente. Hemos visto tanto dolor pero, de tal manera, que lo hemos dejado de sentir; de tanto verlo, nos hemos acostumbrado; de tanto verlo se ha vuelto parte del paisaje, transparente. Y por transparente ya no nos dice nada, ya no nos cala, ya no nos hiera, ya no nos ofende...

Cada vez que inicia un Teletón, la gran pregunta es: ¿quién va a sentir el dolor del otro como propio? ¿Quién va a hacer propio el dolor de miles de niños con alguna discapacidad? La respuesta: los niños y los que menos tienen. Ellos han sido durante 9 años consecutivos los más generosos, siempre lo han sido.

La gran pregunta es: ¿por qué sucede así? La respuesta es clara: porque en sus ojos aún existe la capacidad de mirar y de sentir. Por ello decía Proust que no es el paisaje el que debíamos cambiar sino los ojos con los que le miramos... Sólo así, al final, cambiará el paisaje.

¡Una mirada con amor puede cambiar al mundo!

Para salir de la indiferencia, Martín Descalzo pedía a Dios que nos concediera un don, un terrible y magnífico don y sólo por 5 minutos... que pudiéramos sentir el dolor de aquel padre que no puede llevar el pan a la mesa, de aquella madre que no puede curar a su hijo, de aquel hombre que no encuentra trabajo, sentir la angustia del enfermo incurable o la soledad del olvidado.

Que por 5 minutos y no más —porque no lo resistiríamos—, sintiéramos el abandono de niños como Margarita, aquella niña amarrada en un sótano, como un objeto inservible...

Vivimos en un mundo que como nunca hizo hasta lo imposible por no sufrir... y la realidad es que ha sufrido como nunca, porque hay sótanos de abandono en cada familia dividida, en cada joven sin sentido, en cada niño sin vestido y en cada alma sin consuelo.

Sigamos mirando, sigamos sintiendo...

Hoy, la mitad de la población mundial “vive”, entre comillas, con dos dólares al día. Otros mil millones lo hacen con un dólar, ¡increíblemente! Así, en un mundo que habla de *placer y de buena vida*, así “sobreviven” 4,000 millones de seres humanos.

En el siglo llamado “de las comunicaciones”, la paradoja es que mil millones de seres humanos nunca han hecho una llamada telefónica.

Hoy se presume que México es la novena economía del mundo, pero si sólo se midiera el ingreso promedio del 20% de la población más pobre, estaríamos en el lugar 108 de 177 países, después de Cabo Verde, Siria y Guyana. ¿Quién se puede quedar tranquilo, aunque pertenezcamos a la OCDE, si el nivel educativo de las mujeres de Guerrero es igual al del país de Mali que ocupa el lugar 174 de 177 países del mundo?

En nuestro México, el 50% de las familias viven en niveles de vulnerabilidad económica y el 40% de la población vive por debajo de la línea de la pobreza, proporción que rebasa a países como Argelia, República Dominicana y la India.

¿Alguien se puede quedar tranquilo si el 25% de los mexicanos no puede hacer siquiera las tres comidas al día? Y la historia nos enseña que aquellas sociedades que no logran atenuar la desigualdad no pudieron mantener la paz social por mucho tiempo.

Lo *macro* sólo se resuelve en lo *micro*, pensando en las personas, en cada uno de los mexicanos: “*Sólo le pido a dios que el dolor no nos sea indiferente, que la guerra no nos sea*

indiferente, que la reseca muerte no nos encuentre vacíos y solos, sin haber hecho lo suficiente”.

El dolor no se va a comerciales..., permanece. Y tal pareciera que el único asombro es que no nos asombramos de nada.

Es curioso cómo hoy en México todos tenemos claro el diagnóstico, sabemos dónde está la pobreza, la enfermedad, la marginación... pero pasamos por alto lo más importante, ¿quién es el paciente? El paciente soy yo, eres tú, somos nosotros. ¿Por quién doblan las campanas? Doblan por ti, doblan por mí, doblan por todos nosotros.

Sólo si volvemos a mirar, volveremos a sentir... y si volvemos a sentir, podremos actuar; lo contrario de la indiferencia, hacer la diferencia.

Por ello el primero reto en el mundo de hoy es *aprender a volver a mirar*.

La próxima vez que miremos a alguien, démonos la oportunidad de sentir.

2. *Lecciones para soñar y para despertar*

El segundo reto sólo se vuelve posible cuando hemos experimentado el primero. Cuando miro, vuelvo a sentir y cuando siento, despierto... ¡y cuando despierto es cuando empiezo a soñar!

Para mí los sueños representan los talentos de la parábola, los tenemos para hacerlos fructificar. Dios nos pide que llevemos adelante nuestros sueños. Si nos va a pedir cuentas de ellos es porque podemos llevarlos a cabo. “*Si lo puedes soñar, lo puedes lograr*”, afirmaba Disney.

He aprendido que la vida es una intensa lucha entre los sueños y los miedos. Sólo los sueños eliminan la parálisis que provocan los miedos. En la medida en la que los miedos son vencidos por nuestros sueños, crecemos.

Somos del tamaño de nuestros sueños. Pero si nada soñamos, nada somos. Recuperar nuestra capacidad de soñar, es recuperar nuestra capacidad de vivir. Porque vivimos en la medida en que soñamos. Si queremos saber qué tan vivos estamos, basta con saber cuántos sueños tenemos, no importa la edad que tengamos, ésa es la medida de vida que tenemos.

Hoy que este lugar está lleno de jóvenes habría que decir que el colmo en un mundo tan masificado es que hasta los sueños nos los quieren vender soñados. Me explico: podemos vestir igual, escuchar la misma música, gustar de los mismos lugares... pero no podemos vivir con el sueño del de al lado. Cada uno tenemos un sueño distinto, una misión distinta. Si alguien tuviera la misma misión, nuestra vida no tendría razón de ser.

Descubre tu propio sueño, escoge cómo te soñarías feliz en 20, 30 o en 40 años. No te preocupes por ir rápido que de eso el mundo de todos modos se va a encargar. Preocúpate por saber a dónde vas. Preocúpate por encontrar el sueño que llevas en tu corazón y que te hará feliz. Preocúpate por descubrir para qué te soñó Dios.

Cuando nos escandalizamos sobre por qué existe tanto dolor en el mundo, no es que a Dios le hayan faltado soluciones, Dios no hace mal las cosas. Si cada hombre cumpliera la misión para la que fue creado, si cada hombre hiciera fructificar los talentos y los sueños que ha recibido, ahí estarían las curas de tantos males que hoy nos afligen. Porque la paradoja oculta es que en el cumplimiento de nuestros sueños, está también el cumplimiento de los sueños de miles de seres humanos que nos necesitan.

¡Persigan sus sueños, jóvenes, persíganlos con todo su corazón para que otros miles de seres humanos también los puedan alcanzar! No cambien su felicidad por un plato de lentejas, por sueños pasajeros. Persigan sus más profundos sueños, allí está su verdadera felicidad. Se los digo con todo el corazón, porque si un miedo tenía en mi vida era a no ser feliz y hoy sé que en lo más profundo de mis sueños estaba mi felicidad... y con asombro descubro que la de muchos. ¡Cambien sus temores por amores, transformen sus miedos en sueños!

Si algo he aprendido de mis niños de Lazos o de Teletón es sobre su capacidad de soñar. Cuántas veces los he visto vencer pronósticos que afirmaban: este niño nunca podrá caminar, nunca podrá hablar, jamás se pondrá de pie, jamás será alguien en la vida. Los he visto luchar todos los días... pero sobre todo los he visto alcanzar sus sueños. Los he visto vencer la más grande de las paradojas: desde su parálisis, mover a una nación entera. Es un hecho que desde su parálisis los niños del Teletón hoy constituyen el fenómeno de movilización social y cultural más grande de este país.

Y cuántas veces nos han dicho en México que no podremos ponernos de pie, que tenemos paralizado el cuerpo y todo nuestro ser. De los niños de Teletón deberíamos aprender que nadie puede decretarnos una parálisis si nosotros no lo aceptamos. De ellos deberíamos aprender que la única discapacidad es decir: “no puedo”.

Por ello Ben Gurion, el gran arquitecto del Estado de Israel, afirmaba que para ser realista, lo primero que se necesita es creer en los milagros. “Algunos hombres ven las cosas como son y como están, pero yo sueño en cosas que nunca han sido y me pregunto, ¿por qué no?”, solía repetir Robert Kennedy.

3. *Lecciones para sudar*

Felizmente mi vida ha sido marcada para siempre por la discapacidad. Algunos me preguntan, ¿cómo puedes vivir todos los días rodeado de niños enfermos o con alguna discapacidad? Hoy sólo sé que lo que me sería imposible sería vivir sin ellos. Son la luz de mi vida y mi mayor inspiración. Sin la sonrisa pícaro de José Mario, la vocecita de mi Santi, la ternura de Fernando, la alegría de Itzel, la mirada aparentemente perdida de Benjamín o las cartas de Moni... mi vida simplemente no sería. Soy un privilegiado de la vida cuando afirmo que no me cambio por nadie.

Como país, de ellos debemos aprender muchas cosas: hoy reparo en su capacidad de esfuerzo. Sus sueños y sus sudores tienen que ser parte de nuestro México. ¿Por qué nos maravillamos cuando regresan de las paraolimpiadas cargados de medallas de oro?, ¿por qué nos conmovemos en cada Teletón con sus ejemplos de vida? Porque sus vidas están cargadas de valores humanos, justamente, pensemos de esos valores humanos, que tanta falta nos hacen en México: constancia, disciplina, tenacidad, esfuerzo, éxito.

Ningún país puede existir sin estos valores. El día que les incorporemos a la sociedad, incorporaremos estos valores que tanto echamos de menos.

Por ello, la respuesta con la que nosotros debemos responder es con su plena integración a la sociedad. Es penoso y triste pensar que aún la mayor parte de las escuelas en México no les aceptan, que de cada 100 niños con discapacidad sólo 2 están integrados en una escuela, que aún hay mínimas oportunidad laborales, que abundan cientos de barreras arquitectónicas, ¡porque aún no hemos sabido derribar adentro de nosotros los cientos de barreras de actitud!

Mucho se ha logrado, pero falta muchísimo por alcanzar. Aun después de 10 años de Teletón me entristece afirmar que México aún no es un país libre de barreras para las personas con discapacidad.

¿De qué nos estaremos privando? ¿Quién le hace el favor a quién? Pensemos por un momento en personajes que todos admiramos y sin los cuales no se podría comprender la cultura universal. Todos ellos fueron personas con discapacidad en alguna etapa de su vida.

Pensemos en un Antoni Gaudí, creador de cientos de obras arquitectónicas, como la Iglesia de la Sagrada Familia en Barcelona, hoy, además, en proceso de beatificación: reumático desde joven.

Beethoven, genio indiscutible de la música quien para el estreno de su novena sinfonía ya padecía una sordera total. O Demóstenes, el mejor orador de la historia y tartamudo. Qué decir de Garrincha, uno de los mejores futbolistas de la historia, quien tenía una pierna 7 centímetros más larga que la otra. Me pregunto si el mundo sería el mismo sin el Quijote de la Mancha. Si éste no hubiese galopado por la pluma del gran manco de Lepanto: Miguel de Cervantes.

Jorge Luis Borges, mmagnífico escritor, ciego gran parte de su vida, y así defendía a Dios cuando escribía que *“Nadie rebaje una lágrima o reproche esta declaración de la maestría de Dios que con magnífica ironía me dio a la vez los libros y la noche”*. Maestría que no debería de faltarnos para distinguir cuáles son las verdaderas discapacidades en la vida.

Porque hay discapacidades más severas aunque no les hayamos puesto nombre: como la discapacidad para escuchar con el corazón a los demás, o para mirar con ternura, o la falta de capacidad de compasión, que es *“sentir con el otro”*, acompañar la pasión o para abrazar a quien sufre, o para abrir los labios para simplemente decir un “te quiero”. A estas discapacidades no les hemos nombrado, pero son mucho más graves porque no paralizan ni las piernas, ni las manos, sino los corazones.

El día que integremos a los 10 millones de personas con discapacidad en México cambiará el PIB y el también el PIV, con “V” chica, el de los valores de México. El otro gran reto que esta mañana quiero plantear es el *reto educativo*. Reto para el que se requerirá una enorme dosis de transpiración. Lo único que puede dar a México el cambio deseado es la educación. Todo lo demás es ir a las consecuencias de los problemas.

Hoy, por ejemplo, nos preocupa el empleo y la seguridad, pero es un hecho que, como decía Pitágoras: *“Si quieres cerrar prisiones, debes abrir escuelas”*. Y también está comprobado que a mayores niveles de escolaridad bajan considerablemente los índices de violencia y criminalidad.

Buscamos crecer por todos los medios ignorando que el atajo es la inversión en educación, misma que nos comprueba que un año más de escolaridad nacional produce un crecimiento de 6% del PIB.

México hoy cuenta con 8,1 años de escolaridad y no existe en el mundo país desarrollado que no cuente con al menos 12 años de escolaridad. Pero en los últimos 6 años, México sólo

avanzó 0.3 años. Al ritmo que vamos, tardaríamos más de 40 años en alcanzar el promedio deseado.

Podemos firmar tratados de libre comercio con todos los países del mundo y alternar democráticamente entre todos los partidos políticos, pero mientras nuestro capital humano no mejore, no mejorará nuestra nación, porque una nación es el reflejo de su gente y un país ignorante siempre será un país pobre. En un mundo en el que se compite con maestrías, recordemos que en México hay 40 millones de mexicanos sin primaria terminada.

Una crisis económica, una devaluación, una recesión de nuestros vecinos comerciales, puede arrastrarlo todo; lo único que nada ni nadie se puede llevar es lo que poseemos como capital personal.

Por ello hay un proverbio chino muy sabio que reza: “Si quieres un año de prosperidad, cultiva granos. Si quieres diez años, planta árboles. Si quieres cien años, cultiva personas”.

Pronto nacerá una nueva fundación llamada “Mexicanos Primero” que busca llevar a cabo una auténtica y profunda revolución educativa en México. Para ella les pido todo su apoyo.

4. *Lecciones para amar y para ser felices*

Pasemos a la última y la más importante de las lecciones que la vida me ha dado. Hay una película que me encanta que se llama “Yo soy Sam”. Narra la vida de Sam, un padre con discapacidad intelectual que defiende la custodia de su hija Lucy, con un único argumento: “*si tengo la capacidad de amar tengo lo único importante que se debe tener, aunque me falten otras capacidades*”. Esto es: me puede faltar todo lo demás, pero si tengo amor, tengo todo lo importante, lo único importante. Sam, termina por probar que tiene esa capacidad y recupera a su hija Lucy. La moraleja es clara: ¡si nos probamos esa capacidad, nos quedamos con todo, nos quedamos con lo más importante!

En una ocasión un periodista le preguntó a la Madre Teresa: “*¿En qué año nació Madre Teresa?*”, a lo que ella respondió: “*en 1947*”. El reportero sonrió. Dicen que todas las mujeres, independientemente de su condición, se quitan años, por lo que volvió a preguntar incrédulo. La Madre Teresa precisó: “*Sí, nací en 1947, el día que levanté al primer moribundo en las calles de Calcuta. Nacemos el primer día que amamos*”, aclaró la Madre Teresa.

La lección más grande y más importante es sin duda ésta: ¡Sólo el amor nos hace vivir! Estamos vivos en la medida en que amamos, estamos plenamente vivos cuando amamos, lo demás es sólo transitar por la vida, ocupar un espacio en la tierra.

Con la capacidad de soñar nos planteamos grandes ideales, con la capacidad de sudar contamos con la perseverancia para alcanzarlos, pero es la capacidad de amar la que hace que la vida valga la pena de ser vivida, porque es la que nos da la felicidad. ¡Por eso nadie puede vivir como si el amor no existiera!

Recordemos, ¿cuántas veces hemos amado? Ese mismo número de veces nos hemos sentido plenamente vivos. Podemos tener 80 años..., si no hemos amado, no hemos vivido.

Cuántos hombres parecen vivos pero no lo están porque no han descubierto la vida que da el amor.

Sólo el amor es siempre nuevo, siempre fresco, y nunca nos defrauda... Nunca es tarde para vivir, porque nunca es tarde para amar. Al final, esto es lo único importante, todo lo demás pasa. Podemos arrepentirnos de muchas cosas en la vida, de lo que nunca nos arrepentiremos es del amor que hemos entregado a los demás.

Amor y felicidad son una misma cosa, se confunden. Porque nadie puede amar y no ser feliz y nadie puede intentar ser feliz sino es por la vía del amor. ¡Lo importante en la vida no es tener un corazón ocupado sino un corazón enamorado! Porque seguramente será un corazón feliz.

“Al final de los tiempos seremos examinados en el amor” única materia de examen final. ¡Si pasamos la prueba del amor, pasaremos la prueba de la felicidad! Y al mismo tiempo cumpliremos con la segunda obligación de la que hablaba Borges: ser justos. Porque el amor es el máximo de la justicia. Así la justicia y la felicidad se entrelazarán por el amor.

Pero también es cierto que para vivir tenemos que sentirnos amados. Hay una historia real que así nos lo confirma. En el verano de 1970, en el Japón, daba a luz una mujer sana, joven, a un niño llamado Ototake. Todo había seguido un proceso normal, por lo que se esperaba un buen parto. Pero no fue así, a la hora de nacer la mamá de Ototake se puso tan grave que no pudo ver a su hijo al nacer. Sólo su padre lo pudo ver y caer en shock al ver que su hijo había nacido incompleto, sin brazos y sin piernas. 17 días pasaron para que su madre lo conociera. Excusas y pretextos inventaron padre y doctores, menospreciando la capacidad de

aceptación de su madre, tratando de prepararla para el supuesto trauma que iba a provocar en ella el impacto de ver a su hijo en ese estado. Al final, ante la sorpresa de todos, cuando le llevaron a su hijo, la madre exclamó: “*¿Acaso no es el niño más hermoso que ha existido?!*”. Ototake, en su biografía, cita conmovedoramente su nacimiento así: “*Finalmente después de 17 días nací*”. Y es que es verdad nacemos cuando somos amados, nacemos cuando nos sentimos amados.

Así, los seres humanos tenemos una doble tarea: Amar para poder vivir en plenitud y sabernos amados para sentirnos completos y poder vivir también con plenitud.

Queridos amigos: lo que sucede con las personas también sucede con las naciones. La felicidad es a las personas lo que el desarrollo a las naciones y México, queridos amigos, también necesita saberse y sentirse amado para poder vivir.

Creo que todos vivimos un gran desencanto. Mientras naciones crecen a ritmos impresionantes aquí seguimos perdiendo el tiempo y acumulando rezagos. Es necesaria una profunda renovación, convoquemos a un nuevo despertar, a una resurrección por el amor.

Pero esta renovación sólo será posible cuando verdaderamente amemos a México. Porque cuando uno ama algo no permite que lo amado se vaya descomponiendo, echa mano de su amor y lo defiende hasta ponerlo en la cima del éxito.

Por ello este país lo que necesita es gente que lo ame. Porque del amor surge el valor, el valor de defender lo que somos y lo que tenemos. Del amor surgirá el valor para poder arrancarle al futuro lo que soñamos con ser. Sólo con amor y con valor nuestro México podrá salir adelante. Nada ni nadie puede frenar a un país que conjuga amor y valor. Con amor y con valor podemos arrancarle al futuro las sonrisas para nuestros niños. Y con amor y valor podemos vislumbrar un porvenir.

Los espacios se llenan. Que no caiga sobre nuestra generación la profecía de Voltaire quien afirmaba que “*lo malo de los buenos es que generalmente son cobardes*”. Que este México sea ganado por quien más lo ame. No es verdad que estamos paralizados. Ese diagnóstico sólo lo creen quienes no han visto lo que nosotros hemos visto. Marchemos éticamente todos los días. Convoquemos a una auténtica revolución educativa. Hubo una época en que lo necesario fue el valor para la guerra..., hoy se requiere del valor moral para enderezar al país.

En un país de cientos de voces, la brújula que nos guiará será la de la pasión y la ética. Que nadie nos robe la capacidad de mirar, de sentir, de soñar y de amar para transformar, ¡que nadie lo haga!

El futuro no pertenece a los apáticos o indiferentes, a los contentos con el presente, a los conformes con el paisaje. El futuro pertenece a los que hiere la injusticia, la pobreza y el dolor, a quienes sus sueños son tan grandes que vencen a sus miedos, a los que quieren marcar una generación, a los que quieren dejar una huella en nuestra nación.

“¡Sólo le pido a Dios que el dolor no nos sea indiferente, que la reseca muerte no nos encuentre vacíos y solos sin haber hecho lo suficiente!”.

Mirar para sentir.

Sentir para despertar.

Despertar para soñar.

Soñar para amar.

Amar para ser felices.

Quisiera terminar este mensaje dando las gracias. En primer lugar a mi familia, por lo que cada uno me ha dado. En especial a esa mamá joven que a los 27 años, cuando tuvo que optar entre su vida y la mía, se jugó la vida por mí. A mi papá, quien sé que desde el cielo, hoy sonrío. A mi Cleofitas. Al P. Jesús Blázquez por su infinita sabiduría para guiar. A Gabi, por su indispensable y amorosa presencia. A José Ignacio Ávalos y a Ricardo Dagdug por una amistad que pronto se convirtió en hermandad. A Emilio Azcárraga por esa sociedad que se transformó en la más bella de las complicidades llamada Teletón. A todo el Patronato de Teletón: Mauricio Vázquez, Alejandro Vargas, Adrián Aguirre, Juan Diego Gutiérrez Cortina, Don Paco Ibarra, Carlos Aguirre, María Campuzano, Paco Aguilera, Sergio Gómez... si hubiese más empresarios y personas como ellos en México, tendríamos un mejor país...

A mi equipo de colaboradores de Fundación México Unido, Lazos y Teletón. Empezamos 8, hoy somos 1,400. En especial a mi mesa directiva y muy en especial a aquellos que fundaron conmigo esta obra y hoy continúan: Federica Soriano, Claudia Padilla, Lorena Duarte, Alejandro Oseguera, José Antonio Dorbecker, Alejandro Puente, Rodrigo Ruelas, Rosana Corona y Rafael Salem. Sin ellos, este reconocimiento hubiese sido prácticamente imposible. (Qué curioso, hace tiempo algunas familias en el CRIT me llamaban doctor. Hoy ya

soy doctor de verdad. Ya le voy a poder decir colega a la Dra. Berumen). (Edna Berumen, María Lebrija, Juan Manuel Hageimeister, Ceci Castro, Arturo Pichardo, Julio Paz, Guillermo Aguirre, Dr. Ruiz Esparza, Alejandro Parodi, Javier Alarcón, Ignacio González, José Ruiloba).

Al padre Marcial Maciel, fundador y amigo. De él podría decir muchas cosas. Sé que cualquier expresión de gratitud quedaría corta. Cualquier expresión de reconocimiento, insuficiente; por él siempre han hablado sus obras. A la Legión de Cristo. Toda mi gratitud por los valores y los ideales que inculcaron en mí. ¡Gracias por enseñarme a luchar pero sobre todo gracias por enseñarme a soñar!

A la Universidad Anáhuac México Sur. Si dicen que la gratitud es la memoria del corazón, querido Rector, querido Javier, llevaré por siempre en mi corazón a esta universidad.

A todos ustedes, por estar hoy aquí, porque al final, los amigos son una red formada por la gente que queremos y que nos quiere. Una red que nos atrapa cuando caemos y una red que nos impulsa para alcanzar nuestros sueños, sin la cual nada seríamos. ¡Gracias de corazón!

Finalmente a Dios, el gran amor de mi vida: siempre Padre, siempre amoroso y siempre fiel. Sin su compañía jamás hubiese podido descubrir y contar con la fuerza para recorrer estos caminos. A Él nunca he podido ganarle en generosidad. Por cada gota de amor que le doy, él me regresa una cascada de felicidad. Él construyó este camino, yo sólo lo he andado. Muchas gracias.

ANEXO B

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

BM: Banco Mundial.

BID: Banco Interamericano de Desarrollo.

CAM: Centro de Atención Múltiple.

CDPD: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

CEPAL: Comisión Económica para América Latina.

CICCM-2: Calificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud-2.

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento.

CIFDS: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

CONADIS: Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de personas con Discapacidad.

CONAPO: Consejo Nacional de Población.

CONAPRED: Consejo Nacional para prevenir la Discriminación

CONEVAL: Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social.

DIF: Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia

ENADIS-2010 Encuesta Nacional sobre Discriminación en México 2010

ENADID: Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica.

ENDIFAM: Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Familias en México.

ENSANUT: Encuesta Nacional de Salud y Nutrición.

ENUT: Encuesta Nacional Sobre Uso del Tiempo.

FMI: Fondo Monetario Internacional.

IAP: Instituciones de Asistencia Privada.

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social.

INMUJERES: Instituto Nacional de las Mujeres.

ISSSTE: Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado.

LGIPD: Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

OCDE: Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONU: Organización de las Naciones Unidas.

PNUD: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.

RBC: Rehabilitación Basada en la Comunidad.

RBECC: Rehabilitación Basada en y con la Comunidad.

RENASER: Red Nacional de Servicios de Rehabilitación

SNDIF: Encuesta Nacional sobre la Dinámica de la Familia en México

SP: Seguro Popular

SS: Secretaría de Salud.

SSA: Secretaría de Salubridad y Asistencia.

SEDESOL: Secretaría de Desarrollo Social.

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.

UPIAS: Union of the Physically Impaired Against Segregation.

USAER: Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular.