

La reconstrucción del sentido en madres de niños con una enfermedad degenerativa

Reconstruction of Sense in Mothers of Children with a Progressive Illness

Carolina Mora Huerta

Universidad del Valle de México
México
carolina_mora@my.uvm.edu.mx

Jesús Rivera Navarro

Universidad de Salamanca
España
jrivera@usal.es

Resumen: El artículo presenta los resultados sobre cuidado y maternidad de una investigación cuyo objetivo es explicar los procesos de reconstrucción del sentido en familias con un hijo con una enfermedad degenerativa. La investigación se realiza mediante un proceso cualitativo con enfoque constructivista social. La recolección de datos es a través del método metafórico, de la entrevista enfocada y de la observación participante; el análisis se realiza por el método metafórico y el análisis cualitativo. Se encuentra que el sentido se reconstruye en los diversos discursos socioculturales y puede relacionarse con las creencias religiosas; maternidad y cuidado son procesos corporizados en la mujer.

Palabras clave: sentido; enfermedad degenerativa; familia; religión; corporización.

Abstract: *This article presents the results of a study with the objective of explaining the reconstruction of sense related to care and motherhood in families of children with a progressive illness. A metaphoric method and a focused interview with participant observation is used to study within a qualitative socioconstructivist approach. It is observed that the sense is rebuilt through sociocultural discourses that could be related to religious beliefs; motherhood and care are processes within women's bodies.*

Keywords: *sense; degenerative illness; family; religion; embodiment.*

Para definir el sentido es necesario hablar de sentidos, pues es un concepto plural y cambiante que se ajusta al entorno en el que se utiliza. Para Viktor Frankl (2009, 2001, 1999), el sentido se encuentra o se descubre, y es lo que permite a alguien seguir ante circunstancias extraordinarias. Sin embargo, es más preciso hablar de construcción del sentido, pues encontrarlo implica que ya se localiza en la interacción con los demás, contenido en la sociedad y la cultura a la que pertenece el sujeto. Sobre esta base se puede retomar la definición de Watzlawick (1995), quien señala que el sentido se conforma de supuestos construidos sobre la realidad. En este trabajo se pensará como un supuesto que se tiene sobre la realidad y que permite el entendimiento de la experiencia intersubjetiva relacionada con una correspondencia y una corporización (Mora, 2018).

La correspondencia se refiere a que el sentido debe ser válido y aplicable a la experiencia emocional y cognitiva del sujeto. En muchas ocasiones no basta con tomar alternativas de lo que Berger y Luckman (1997) llamaron “depósitos de sentido” contenidos en la estructura social. En cuanto a la corporización, o *embodiment*, se entiende la forma de experimentar el cuerpo, ya sea propio o ajeno, y a través de ello hacer corpóreos los significados creados a partir de la realidad (Johnson, 1987). Por este proceso de corporización del significado, se reconoce en este

trabajo que representaciones, emociones y pensamientos se significan a través de los objetos y se identifican en la relación del cuerpo con la acción social (Mora, 2018).

Por otro lado, a través de las metáforas se puede construir y transmitir el sentido. La capacidad de las metáforas de explicar lo que no es fácil de entender y expresar las hacen vehículos sociales en la experiencia de la enfermedad. Un ejemplo de esto lo da Sontag en su libro *La enfermedad y sus metáforas*, en el que la autora muestra cómo se representa en lo cotidiano la vivencia del cáncer a través de la metáfora de la guerra: se *lucha* contra el cáncer, las células cancerígenas *invaden* el cuerpo, la quimioterapia obliga a la *retirada*, etc. (Sontag, 2003). De este modo, a través de las metáforas se comprende la experiencia y se construye el sentido, como es el caso de las familias participantes en esta investigación.

La familia es un hecho social emergente que posee una relación original en la que se establecen relaciones primordiales (Donati, 2003). En sus expectativas o deseos no se contemplan las enfermedades que llevan a los niños a una muerte temprana. La llegada de una nueva situación, que destruye lo que “es” o lo que “debería ser”, produce una crisis de sentido inmediata, ya que la discrepancia entre ambas es muy grande. La aplicación de los valores compartidos en la comunidad ya no es válida para la familia, pues la estructura no está asegurada y los valores cambian; de ahí viene una crisis de sentido subjetiva e intersubjetiva (Berger y Luckmann, 1997).

Por lo tanto, al igual que en los casos de crisis de sentido debido a situaciones marginales, descritos por Berger y Luckmann (1997), la aparición de una enfermedad es una experiencia que lleva a la persona que la padece y a su familia al replanteamiento de su vida y del sentido que tiene. La religión puede ser una fuente de sentido (Berger, 2005), pues es posible que sea lo que permita a las familias construir los elementos que le ayuden a reformular su realidad para continuar sus vidas. Dichos elementos se pueden encontrar dentro de las representaciones: madres e hijos con características divinas o demoniacas, como elegidos por santos o malditos. Sin embargo, el sentido es plural, precisamente porque los sujetos no se limitan a la esfera religiosa para construirlo, sino que toman otros elementos para la reinterpretación de la experiencia de vida. Autores como Berger (2005), Boyer (2010) o Estrada

(2010) apuntan a que no únicamente a través de la religión se puede continuar con la vida:

El ateísmo humanista recuerda a las religiones que no es la esperanza de otra vida lo que da valor a ésta, sino una vida compartida en torno a la solidaridad y la justicia. Este proyecto existencial vale en sí mismo, haya otra vida o no, sería la forma que generaría más plenitud y sentido, aunque fuera la única (Estrada, 2010, p. 143).

En este trabajo se analiza la reconstrucción del sentido en las familias tras recibir el diagnóstico de una enfermedad degenerativa en alguno de sus niños. Las enfermedades objeto de estudio son: distrofia muscular de Duchenne (DMD), distrofia muscular de Becker (DMB) y atrofia muscular espinal (AME).

La DMD es una enfermedad transmitida genéticamente por la madre, que en 35% se debe a una mutación espontánea del gen que codifica la distrofina; estos casos se conocen como “de novo” y puede presentarse en cualquier grupo social sin importar etnicidad, edad o estrato; las personas que padecen esta condición tienen una esperanza de vida de hasta 25 años (Coral, López, Ruano *et al.*, 2010; Vázquez, Ibarra, López *et al.*, 2013).

La DMB es un padecimiento menos grave, ya que la evolución de la enfermedad es más lenta y no hay una esperanza de vida límite, aunque en la mayoría de los casos las complicaciones cardíacas y pulmonares acortan de manera significativa la vida de estas personas (Coral *et al.*, 2010; Vázquez *et al.*, 2013).

La AME es un conjunto de trastornos en las neuronas motoras que producen degeneración en los tejidos; quienes la padecen pueden sobrevivir hasta comienzos de la edad adulta (Zárate, Rosas, Paz *et al.*, 2013).

En el ámbito del estudio de las enfermedades, y del cuidado de los hijos, destacamos una prueba especialmente importante para el tipo de enfermedades a las que nos estamos refiriendo y que plantea dilemas controvertidos. Nos referimos a las pruebas prenatales para padres en riesgo de transmisión de enfermedades genéticas; en este caso, la mayoría de los padres opta por no realizarse dicho test, pues ante un resultado positivo sería difícil tomar la decisión de someterse a tratamientos

médicos, abortar o hacerse cargo del niño. Prefieren evitar embarazos o no realizarse pruebas una vez que ya hayan concebido (Kelly, 2009). Específicamente, para las familias de niños con DMD, el conocimiento de la posibilidad de tener niños con una enfermedad degenerativa no siempre evita que las familias conciban, pues muchas de ellas apuestan a la posibilidad de tener un niño “sano”.

Por otro lado, para Deborah Lupton (2012) una cuestión de importancia primaria son los discursos socioculturales sobre el cuidado de los hijos y la repercusión que esto tiene en cuanto a ser una “buena madre”. Lo que se espera en la sociedad sobre el cuidado de los niños hace que las progenitoras adopten ciertas acciones y descarten otras. La obligación que tienen ellas del cuidado empieza desde que su hijo se encuentra en su vientre. La vigilancia materna debe ser constante debido a la fragilidad de los bebés. Todo esto puede llegar a ser agotador y estresante para las mamás (Lupton, 2011, 2013). Y precisamente ellas se convierten en las cuidadoras principales de estos niños. Una clasificación de los cuidadores indica que hay cuidadores principales, secundarios y remunerados (Delicado, 2017). Los principales son las personas que dedican a la persona dependiente el mayor apoyo físico y emocional, brindan su tiempo y se responsabilizan por completo del cuidado (Pérez, 2006). Los secundarios son los que apoyan al principal; y los remunerados, los que obtienen un pago por sus servicios (Delicado, 2017).

Este tema de la enfermedad y los cuidados a los hijos ha sido de interés para otros investigadores. En algunos casos se estudia cómo mamás sanas cuidan de los hijos enfermos (Lauritzen, 1997), y en otros, cómo la madre enferma cuida de niños sanos (Wilson, 2007). Gail Landsman ha dedicado parte de sus estudios a la maternidad de mujeres con niños que padecen una discapacidad. En 1999, esta autora escribió sobre la experiencia de tener niños con discapacidad en el contexto de un discurso social que afirma que estos infantes son un regalo de Dios. Esta significación genera un conflicto en las participantes: se encuentran en una época histórica y social en que los bebés deben ser perfectos y, sin embargo, sus hijos tienen dificultades físicas o mentales que deben asumir y agradecer como un regalo divino (Landsman, 1999).

Por su parte, Fisher y Goodley (2007) realizan un estudio basado en 25 entrevistas a profundidad acompañadas de historias y datos etnográficos sobre las narrativas de las madres que cuidan a niños con disca-

pacidad. Los autores describen la vivencia de las madres en estas condiciones. Lo que encuentran puede interpretarse como metáforas que construyen una narrativa: para las madres la vida es un libro abierto donde no se desarrollan historias lineales ni heroicas, sino centradas en el presente y en el devenir. De aquí nuevamente se desprende la relación entre la metáfora y la narrativa.

Precisamente, metáfora y narrativa tienen la capacidad de reescribir el sentido de la experiencia. Son instrumentos que aminoran la brecha que crea el estigma entre las personas que pasan por un proceso de enfermedad y las que no. Para Goffman (2012), las actitudes de los “normales” hacia los estigmatizados son de deshumanización y discriminación. Las narrativas ayudan a las personas a dar voz a las experiencias de subjetividad ocasionadas por “cirugías, hospitalización, deterioro, dolor y desfiguración” (Lupton, 2012, p. 79). Las prácticas religiosas aparecen de nuevo en estas relaciones, pues en ocasiones hablar con un consejero o sacerdote ayuda a sobrellevar los padecimientos. En otras, simplemente se habla con Dios para alcanzar la misma finalidad (Ridge, Williams, Anderson y Elford, 2008).

El presente estudio permite profundizar en la experiencia de los participantes, además de proponer opciones metodológicas y teóricas para la investigación y, con ello, la posibilidad de crear alternativas para contrarrestar el sufrimiento que conlleva tener un hijo con una enfermedad degenerativa. Se presentan los datos referentes a la maternidad y el cuidado registrados en una investigación que analiza el proceso de reconstrucción del sentido en familias de niños con enfermedades degenerativas.

Objetivo

El objetivo es analizar la reconstrucción del sentido a través de las metáforas expresadas por mujeres con hijos que padecen una enfermedad degenerativa. Dicha reconstrucción se relaciona con el modo en que significan el padecimiento, corporizan la experiencia, afrontan la estigmatización y elaboran sus acciones como madres y mujeres.

Material y método

El trabajo se desarrolla a partir de un proceso de investigación cualitativa con enfoque constructivista social mediante el método narrativo con una muestra de 10 familias mexicanas. Se acude a instituciones donde se atiende a niños con discapacidad, y a través del personal encargado se realiza el contacto. Se eligen las familias por muestreo teórico con las categorías de diagnóstico confirmado, conformación familiar, expresión de creencias. A su vez, los encargados de hacer el enlace en las instituciones tomaron en cuenta que las familias seleccionadas tenían un niño con una enfermedad degenerativa, contaban con la posibilidad de expresar su experiencia y estaban dispuestos a colaborar. En esta investigación participaron únicamente tres padres, aunque la invitación para ser parte del estudio fue para toda la familia; dos de los que sí aceptaron afirmaron que cuidar a los hijos era una labor de sus esposas, y agregaron que esto se debía a la división tradicional del trabajo en México. Se firmó un consentimiento informado y se protegieron los datos de los participantes durante todo el proceso.

Se aplicó una entrevista enfocada, con un promedio de dos visitas por familia, y una duración que osciló entre la media hora y las tres horas y media. En general, la participación en las entrevistas fue: *a)* padre, madre e hijos (en dos familias); *b)* madre e hijos (en siete familias), *c)* sólo el padre (en una familia). Es decir, las mujeres participaron en mayor cantidad que los hombres. Este dato nos muestra lo que en las entrevistas se corrobora: las mujeres se encargan la mayor parte del tiempo de las cuestiones de los hijos.

Recolección de datos

Para la obtención de los datos se realiza la entrevista enfocada, la observación participante y el método metafórico. La entrevista enfocada es una variante de la entrevista a profundidad que se centra en un tema. Permite ahondar en un contenido específico elegido por el investigador (Galindo, 1998; Valles, 2009; Ulloa y Mardones, 2017). El presente trabajo permitió recolectar los datos sobre la reconstrucción del sentido de los participantes. Por su parte, la observación, con su capacidad de ordenar

en categorías y nociones el entendimiento del mundo (García y Casado, 2008), constituyó un instrumento de recolección con el que se integró el conocimiento de la vida cotidiana y la acción social de los participantes; para su aplicación se entrevistó a las familias en sus casas, donde se compartieron diferentes momentos del día a día, tanto en las actividades domésticas como en las de cuidado a los menores. El método metafórico se basa en el procedimiento interpretativo desarrollado por Genaro Zalpa (2014) y, en el caso de este estudio, supone la recolección de las verbalizaciones metafóricas sobre el tema de estudio y parte de los siguientes principios para su aplicación y análisis: las metáforas, entendidas desde la teoría de Johnson (1987) y Lakoff y Johnson (1986) como vehículos a través de los que se expresan las experiencias de la vida cotidiana, tienen como soporte las creencias y los discursos socioculturales, y por ello constituyen guías para la construcción del mundo. Las entrevistas se grabaron en audio y se transcribieron para su análisis. En el apartado de resultados se citará cada una dando un número a cada participante y se señalará el número de entrevista y la página a la que corresponde cada *verbatim* (véase cuadro 1).

Cuadro 1

Relación de *verbatim*s en este artículo

<i>Participante</i>	<i>Día</i>	<i>Entrevista</i>	<i>Página de transcripción</i>
1	27 de julio 2016	1	6, 7 y 8
2	21 de julio 2016	1	3 y 8
3	21 de julio de 2016	1	2
4	27 de julio de 2016	2	10
5	29 de junio de 2016	1	9 y 11
6	29 de junio de 2016	1	11
7	2 de septiembre de 2014	1	7

Fuente: Elaboración propia.

Análisis de los datos

El análisis de los datos parte del modelo interpretativo a través del método metafórico, y el análisis de los datos cualitativos, de la descripción de García y Casado (2008) y Álvarez-Gayou (2010). La información encontrada en la entrevista se revisó mediante el método metafórico, cuyas bases quedaron descritas arriba. Para la observación participante se utilizó tanto el método metafórico como el análisis de datos cualitativos.

Resultados

Características clínicas y demográficas de la muestra

La muestra está conformada por 12 niños con enfermedades degenerativas y sus 10 familias (en dos de los grupos hay un par de hermanos con el mismo diagnóstico).

La mayoría de los menores tienen el diagnóstico de DMD, exceptuando dos: uno con DMB y otro con AME. De estos padecimientos, ocho de ellos son casos donde no hay ningún antecedente genético en las generaciones anteriores. Su edad promedio es de 13 años, la mayoría son estudiantes y en seis casos son los hijos menores; la mitad de ellos son dependientes de los demás miembros de la familia casi en su totalidad.

Las familias provienen de medios urbanos y semiurbanos, con estrato socioeconómico alto (una), medio (cuatro) y bajo (cinco); el estrato está definido a través de un estudio socioeconómico realizado en la institución donde las familias acuden a recibir atención médica, psicológica y rehabilitación. La mayoría de estos grupos tienen una estructura nuclear tradicional, y dos son monoparentales, una con la madre presente y otra con el padre. En un grupo, una de las hijas es la cuidadora principal (véase cuadro 2). Tienen en promedio de tres hijos por familia. La edad promedio de los hermanos es de 16 años, la mayoría estudia o tiene trabajo.

Cuadro 2

Características de las familias participantes en el estudio

<i>Atributo</i>	<i>Característica</i>	<i>Número de casos</i>
Estrato socioeconómico	Alto	1
	Medio	4
	Bajo	5
Estructura familiar	Nuclear tradicional	8
	Monoparental (con madre)	1
	Monoparental (con padre)	1
Cuidadora primaria	Madre	9
	Hermana	1

Fuente: Elaboración propia.

Las madres tienen un promedio de edad de 42 años. Si bien tienen diversas ocupaciones, en su mayoría son amas de casa, y algunas también trabajan fuera, lo que implica que deben realizar ambas actividades; en cuanto a sus estudios, tienen carrera técnica, secundaria, primaria o no tienen estudios. La edad de los padres es de 44 en promedio; tienen diversos trabajos; la mayoría tiene la secundaria terminada y en ellos se observa el mayor nivel de escolaridad en comparación con las madres, pues uno posee una maestría y ninguno se ha quedado sin estudios (véase cuadro 3).

Datos cualitativos encontrados

Entre las metáforas que los participantes utilizan para darle sentido a su experiencia están las que se relacionan en igual proporción con: 1) las creencias y prácticas religiosas de los participantes, y 2) con creencias que no guardan vínculo con la religión. Se observa que el diagnóstico se realiza entre el primero y el sexto año de vida del niño e implica dos cuestiones: 1) tener que afrontar de algún modo esta nueva realidad, y

Cuadro 3**Características de las madres y los padres participantes en el estudio**

<i>Miembro</i>	<i>Atributo</i>	<i>Característica</i>	<i>Número de casos</i>
Madre	Edad	42 en promedio	10
	Ocupación	Ama de casa	8
		Empleada	3
		Diversos trabajos	1
	Escolaridad	Sin estudios	1
		Primaria	2
		Secundaria	2
		Carrera técnica	4
Padre	Edad	44 en promedio	9
	Ocupación	Ayudante de cocina	1
		Chofer	1
		Ganadero	1
		Obrero	3
		Servidor público	1
		Tornero	1
		Zapatero	1
	Escolaridad	Primaria	2
		Secundaria	6
Maestría		1	

Fuente: Elaboración propia.

2) alterar las implicaciones tradicionales de lo que significa ser madre y tener una familia. Recibir la noticia del diagnóstico representa un suceso de importancia primordial, se experimenta como destrucción de lo que se conoce (o se espera) en el mundo de los padres: “Yo, cuando supimos el diagnóstico, mi esposo y yo, pues nos dejamos derrumbar, nos, nos, nos... nos dimos por vencidos” (Participante 1, 22 de julio de 2016, entrevista 1:7). En este fragmento los padres utilizan las metáforas

centrales: el *diagnóstico derrumba* y el *diagnóstico tumba*. La interpretación nos habla de una experiencia espacial donde se concibe la tristeza, el enojo, la angustia o la impotencia, un ir hacia abajo; significa la demolición de su estructura. Algunos de los participantes se expresan así debido al proceso de corporización de las ideas y los sentimientos, dejan de realizar todas las actividades de la vida cotidiana, incluyendo el cuidado de los hijos.

El contexto en el que se da el diagnóstico es de suma importancia para la reacción de los padres. Una de las madres participantes describe el día en que le dieron el diagnóstico del niño, pero no le dieron la oportunidad de hablar sobre esto en el centro de salud, ni expresar sus emociones al respecto:

Ay, cuando ya me dijeron en el Seguro [...] el ortopedista, me dijo: "Sospecho de esta enfermedad". No, yo llegué chillando a la tienda; el señor [el dueño de la tienda donde trabajaba] me dio un abrazo, dice: "¿Le puedo dar un abrazo de consolación, de no sé...?". Le dije: "Sí"; ya me dijo, y le dije: "Ay, es que no puede ser, ¿por qué?". (Participante 2, 21 de julio de 2016, entrevista 1:3.)

Los cambios producidos después de recibir el diagnóstico suelen ser profundos, desde la mudanza a otras ciudades o regiones, hasta el replanteamiento de las creencias:

Y, este, a raíz de lo de mi hijo y todo, pues quise conocer pues más a fondo lo que es la Biblia y... más que nada fue a raíz de lo de mi hijo, porque para mí eso fue algo que me gustó mucho, muy diferente a irme, como cuando era católica, nada más irme a sentar y escuchar la primera lectura, segunda lectura, tercera lectura, el sermón, la comunión y adiós. Y cada quien, y lo que me gusta de donde yo voy es que yo me siento a la mejor unos días deprimida, platico con alguien, oran por mí, ¿qué necesitas?, pues es que me siento así. Vamos a orar. O sea, me siento como más entendida, y para mí, el arrodillarse y orar porque no es rezar, orar con Dios para mí es un descanso. (Participante 1, 22 de julio de 2016, entrevista 1:8.)

La manera en que los padres reciben la información también se relaciona con la idea que se tiene sobre el niño y su naturaleza. En la corporización,

el cuerpo del otro puede experimentarse como propio debido a que la relación con este otro es muy estrecha; esto puede ocurrir en la maternidad, se manifiesta en la metáfora del *niño* que es *carne de mi carne*. Esta representación hace que sea especialmente difícil recibir el diagnóstico, pues lleva a las madres a la certeza de que ese cuerpo, que es parte suya, concebido y dañado por la vida, tiene asegurada una muerte dolorosa y prematura:

Sí me duele, porque es mi hijo –le digo–, y es mi carne, y yo lo parí, y nadie me lo dio, yo lo parí a mi hijo, sí me duele –le digo–. Y recuerdo cuando empezamos todo esto, que me dolían hasta los huesos; era un dolor en los huesos y era una sensación así de ya ni querer respirar, y yo decía: no, ya todo se acabó, todo se me derrumbó, fue algo muy, muy fuerte y desconocido. (Participante 1, 22 de julio de 2016, entrevista 1:8.)

En este estudio se observa el consuelo entre las mujeres de la familia que intentan darse ánimo ante el dolor:

Porque yo al principio me dejé morir, me tiré, y mi mamá fue la que me levantó y me dijo que yo no me daba cuenta. Para estos tiempos de vacaciones mi mamá llegaba a las doce del día y ya estaba acostada, mis hijos no habían almorzado, este, yo no me bañaba, yo no me arreglaba, y un día me dijo mi mamá: “Es que tú no te das cuenta de lo que estás haciendo. (Participante 1, 22 de julio de 2016, entrevista 1:7.)

Por otro lado, la única recriminación que reconocen es la de sus esposos o parejas:

Pues mi mamá sí sufrió mucho, por ese lado de que pues ella... pues sí, como dicen que uno es portador... entonces, pues sí, mi papá le echaba la culpa. Decía: “No, pues es que por tu culpa...”, o sea, tuvieron problemas por ese lado, porque mi papá decía que mi mamá era la culpable que mi hermano tuviera la enfermedad [...] O sea, como que mi mamá todavía se siente culpable, entonces yo le digo: “Pues aquí ya no es culpa de nadie”. Porque yo, al principio, pues casi, casi... o sea, viví lo mismo, porque mi esposo también me decía que yo tenía la culpa y le dije: “Tú ya sabías –le digo–, cuando yo, antes de casarme –le dije–, o sea antes de casarme

–le dije–, tú ya sabías que pos sí, ya había un antecedente en la familia; tú dijiste que qué tenía, que no importaba”. Y pues ya como que de ahí ya cambió... como que ha de haber dicho, “pues sí, sí es cierto”. (Participante 3, 21 de julio de 2016, entrevista 1:2.)

Con base en la representación de la maternidad es posible comprender lo complicado que puede ser construir una narrativa que dé sentido a tener un hijo con una enfermedad grave o discapacitante. Por otra parte, la mujer tiene que organizar una vida de cuidadora y madre. En el primer aspecto, las mujeres perciben el cuidado de sus niños como una carga pesada. Para narrar el cuidado toman las metáforas centrales referentes a *cargar*, *arrastrar* o *jalar*.

Esa enfermedad [que tiene mi hijo] es una piedra gris, y ¿por qué?, yo creo que por lo que me pesa, pero sí, así como una piedra gris, sería grande, pero no enorme, no, o sea, grande que no puedo cargarla o sea que me cuesta trabajo cargarla, eso es así. (Participante 4, 27 de julio 2016, entrevista 2:10.)

Pero también para ellas el cuidado es un *refugio*. Y este *refugio* puede ser contra el dolor o puede dirigirse al segundo aspecto: el consuelo de ser considerada una “buena madre”. Con esto último obtienen la ventaja de reducir el estigma social que les ha traído tener un hijo enfermo:

Yo, cuando supimos el diagnóstico [...] Yo me refugié, en ese entonces, mucho en él [señala al niño], y la descuidé a ella [señala a la niña mayor]. Porque para mí toda la atención era para él. Todo era él, y ella no. (Participante 1, el 22 de julio de 2016, entrevista 1:7.)

Ambas metáforas, la *enfermedad* es una *carga* y el *cuidado* es un *refugio*, empiezan a delinear el sentido que le dan a su situación y, por lo tanto, las acciones que llevan a cabo al respecto. El sacrificio que realizan estas madres las convierte en metáfora de la Virgen María que ve a su hijo, al pie de la cruz, sumisa y resistente ante el dolor. Esta imagen se repite en muchas expresiones de la cultura. Esta representación vuelve al observador hacia la naturaleza del problema: una mujer que ama a su hijo debe verlo morir joven y de una forma dolorosa. Intentar ponderar el dolor de

la experiencia parece imposible; lo que sí es asequible es la comprensión de que esta metáfora proporciona un sentido a la experiencia y, por ello, tiene una amplia representación en los lugares donde el cristianismo posee una fuerte influencia: “[la enfermedad de mi hijo es] una bendición, la verdad, sí, porque yo sé que Dios me lo mandó por muchas cosas buenas, para bendecirnos, eso es, una bendición”. (Participante 5, 29 de junio de 2016, entrevista 1:9.)

Como se observa, para este grupo no es difícil encontrar las metáforas donde la *enfermedad* es una *bendición*, un regalo otorgado por Dios a través del cual la madre es capaz de cambiar, transformarse en una “mejor persona” o acercarse a la religiosidad. Además, puede ser también un *vehículo* para la salvación:

[La enfermedad de mi hijo] me trajo, me trajo liberación, me trajo sanidad, me trajo salvación. Bueno, o sea la salvación es de Dios, viene de Jesucristo, pero a través de estas pruebas que me ha mandado es como me he dado cuenta de que el camino es Jesucristo. Si no me hubiera pasado esto yo no hubiera llegado al conocimiento de la verdad. No hubiera llegado... no lo hubiera buscado... tal vez... tal vez sí, ¿verdad? De algún modo. (Participante 5, 29 de junio de 2016, entrevista 1:11.)

Este *vehículo* para la salvación no tiene un boleto gratuito: la madre debe pasar la prueba para llegar a la verdad. Esta representación contiene varias metáforas, coherentes entre sí, que construyen todo un sentido: la *enfermedad* es una *liberación*, la *enfermedad* es *sanidad*, la *enfermedad* es *salvación*, la *enfermedad* es una *prueba*, la *enfermedad* es un *camino*. Es decir, a través de esta enfermedad, que es una prueba, se llega a la verdad de Dios y a la salvación eterna. También, en esta lógica, se concibe al niño como un ángel: “No, así como hemos platicado y ya así yo platico con más señoras y me dicen: “No, es un ángel, son ángeles enviados”. (Participante 6, 29 de junio de 2016, entrevista 1:11.)

En esta última cita se advierte que los discursos, que pueden crear sentidos, se transmiten de unos padres a otros en una coconstrucción continua. En los centros de rehabilitación, en las escuelas, en las reuniones de la iglesia, o incluso de la familia, estas ideas se van transfiriendo de una persona a otra. En conversación con una madre cuyo hijo tiene una discapacidad grave, la madre relata que a ella no se le hubiese ocurrido

que su hijo es un ángel, pero que en la escuela se hacen misas especiales donde cantan canciones alusivas al tema. Desde entonces ella utiliza el mismo discurso sin cuestionarlo: “[en la escuela] nos inculcan mucho eso, que ellos son ángeles, de hecho, pues cada misa que vamos, que ofrecen de fin de año, del Día de las Madres, diario cantan la de los ángeles, no sé si la hayas escuchado”. (Participante 7, 2 de septiembre de 2014, entrevista 1:7.)

Las metáforas centrales: la *enfermedad* es una *bendición*, la *enfermedad* es un *vehículo* para la salvación, la *enfermedad* es un *regalo* de Dios, etc., dan como resultado el sentido de propósito. Si la experiencia de dolor del niño tiene su sentido en el objetivo, y los padres quedan en posición de adaptarse a su nueva condición, buscar el sentido a través de estas metáforas lleva a las personas a participar en actividades de tipo religioso, como misas, reuniones, rezos y oraciones. Estos comportamientos cumplen también la función de tranquilizar y serenar. Por otra parte, la representación del niño como un ángel o un *envío de Dios* para bendecir a la familia le provee valores culturalmente aceptados, y eso permite que el estigma se restrinja o tome matices donde la discriminación y el rechazo no sea posible. Un ejemplo se da en la escuela donde el niño enfermo no realiza sus actividades, pues sus compañeros las hacen por él. Estas actitudes no dejan de ser excluyentes, pero suelen ser mejor aceptadas por el niño o la familia porque no se perciben como una agresión abierta.

Hay un segundo tipo de sentidos entre los entrevistados que realizan una narrativa alterna, menos apegada a los discursos culturales, y que genera experiencias distintas. Para estas personas la *enfermedad* se concibe en la metáfora de las *cosas pesadas*. Esto describe una experiencia más física y espacial en los participantes. Centrarse en las sensaciones corporales de su vida cotidiana, tiene el efecto de integrarlas al modo en que se explican la realidad. Sentir el cansancio o el esfuerzo de cargar a su hijo lo traducen a una metáfora muy plástica: la *enfermedad* es una *pedra gris*, difícil de cargar. Es de notar que el proceso luego se revierte, pues tener que *cargar* la *pedra* hace que las personas se centren nuevamente en las sensaciones físicas, lo que refuerza el sentido que le dan a la experiencia. Otras representaciones de este tipo son *objetos* que se *ocultan* u *obstáculos* que impiden la continuidad de la vida: “[la enfermedad es] un niño cruzado de brazos, que [a mi hijo] lo imposibilita a correr, brincar,

saltar, este, andar en bici en la calle, tener amigos, sería más que nada eso, que lo veo imposibilitado”. (Participante 1, 22 de julio de 2016, entrevista 1:6.)

Aquí también hay metáforas de tipo religioso, pero tienen cualidades diferentes. Para ellos la *enfermedad* es un *castigo* por un pecado o un comportamiento inadecuado por parte de alguno de los padres. Algunos padres, al verse en esta situación, asocian su deseo de que desaparezca la fuente de dolor y angustia a través del poder divino:

Y cuando a nosotros nos pidieron que entregáramos a [al niño], decían: “Entrégaselo a Dios”. Mi esposo y yo, en ese momento, nos quedamos mudos. Para nosotros era te lo entrego y llévatelo y me deshago de él. No sé, para mí ésa fue mi reacción, y nos quedamos mudos en ese momento. Y hoy en día ya sé lo que es entregárselo a Dios: entregar nuestra carga a Dios es que él se haga cargo de lo que nosotros estamos pensando, viendo y cargando, porque sí es algo muy, es algo muy... es que no tengo la palabra, no sé si es fuerte, pesado, pero cuando yo me arrodillo y le clamo a Dios misericordia, mi carga desvanece, desvanece. (Participante 1, 22 de julio de 2016, entrevista 1:7.)

Finalmente, algunas de estas madres expresan abiertamente su arrepentimiento por su maternidad; sin embargo, inmediatamente después de enunciar estos sentimientos, se remiten a los discursos culturales y se juzgan a sí mismas como “malas madres” y “malas personas”, por lo que viven también en la culpabilidad. Hay que recordar las expectativas que se tienen sobre la mujer, expuestas más arriba, y que ayudan a advertir el conflicto que produce renegar de algo reconocido como imperativo de la mujer: la maternidad y, peor aún, renegar de ser madre de un niño enfermo.

Las metáforas centrales, como la *enfermedad* es un *obstáculo*, es un *niño* cruzado de brazos o una *carga*, buscan discursos alternos y, en ocasiones, desafían lo que culturalmente se esperaría. El sentido que pueden construir las familias cuando elaboran su experiencia, es que pueda ser aceptado por su comunidad, es la fortaleza que demuestran. Llevan consigo también la posibilidad de separar al niño de su enfermedad, abriendo un camino a la aceptación de su hijo. Otras madres expresan un rechazo abierto al niño y a la enfermedad: esto

puede ser la manifestación de un sentir honesto, pero altamente estigmatizado en la cultura. La culpa es un elemento ineludible en estas últimas familias debido a esta noción; tienden de nuevo al sacrificio y abandonan muchas cosas por el cuidado del niño.

Al analizar las metáforas y la manera en que viven las familias, en esta investigación se advierte que, independientemente del carácter de la construcción de sentido, hay una fracción que, a pesar de tener una narrativa elaborada respecto a su situación, reconocen que no sabrán por qué o para qué les ocurre la experiencia de tener un hijo enfermo. Esto crea un punto ciego donde nada de lo que experimentan tiene sentido:

pero bueno, y yo decía, pues solamente él sabe por qué mandó, me mandó estos ángeles, nunca lo voy a entender. Yo creo que hasta que él me recoja, si es que me recoge algún día y eso es lo que yo digo. Nunca voy a saber por qué o para qué. (Participante 2, 21 de julio de 2016, entrevista 1:8.)

Análisis y discusión

Cuando se da la noticia de una enfermedad grave, discapacitante o degenerativa en los niños, es necesario cuidar ciertos aspectos: informar de modo amable y empático; procurar que en el momento no se encuentre la madre o el padre solos, sino que estén acompañados por la pareja o algún otro familiar; que el encargado de hablar con ellos les dé la posibilidad de hacer todas las preguntas necesarias posteriormente; que se les otorgue el tiempo necesario para la comprensión de lo que están escuchando, pues en ese momento puede ser difícil entender las características o implicaciones del diagnóstico; estar en un lugar tranquilo donde se puedan expresar las emociones abiertamente. En general, la primera noticia la da el médico (ya sea familiar o un especialista), y la mayoría de los padres no recibe apoyo emocional y perciben, en su mayoría, una actitud negativa al recibir el mensaje (Ponte y Perpiñan, 2011). Estas recomendaciones son importantes debido a la experiencia que padecen estas personas. Enfatizamos, además, que en la mayoría de los casos son las madres las que reciben la noticia y deben hacerse cargo de estos niños.

Para autores como Lauritzen (1997), se entiende que el cuerpo del niño estuvo en el cuerpo de la madre antes de su nacimiento y eso crea una fuerte relación entre ambos. En los resultados obtenidos en la presente investigación se observa que el cuerpo del niño sigue siendo parte del cuerpo de la madre. La concepción de un solo cuerpo lleva a la creencia de que la maternidad y el cuidado son dos cosas enteramente femeninas. Esta idea está fuertemente arraigada en la sociedad. Los discursos son tan marcados que incluso para algunas mujeres la procreación es sinónimo de género femenino, es decir, si no se es madre tampoco se puede ser mujer o, expresado de otra forma, sólo se es mujer hasta que se tienen hijos.

La experiencia de tener un niño enfermo también trastorna la vida de las madres. Las investigaciones realizadas por Landsman (2009) sobre la búsqueda de la perfección de los bebés en el mundo contemporáneo dejan ver que la culpa por la aparición de alguna alteración o enfermedad en los niños caerá, en la mayoría de los casos, en las madres. En el presente estudio esto se acrecienta debido a que la enfermedad es transmitida por la mujer.

Algunas investigaciones sobre las cuidadoras familiares de niños enfermos encuentran un deterioro en aspectos psicosociales y socioeconómicos (Barrera, Sánchez y Carrillo, 2013). En el grupo entrevistado se observa que el aislamiento es una de las principales características de detrimento psicosocial en las madres. Muchas de ellas salen poco de casa y no tienen nadie con quien hablar; únicamente comparten sus vivencias con algunos miembros de su familia o con los especialistas que los atienden en las instituciones donde sus hijos reciben terapia, lo que dificulta que hablen o encuentren alternativas sobre sus experiencias. Mantienen relaciones con la comunidad al margen, deben negociar su posición constantemente entre la discriminación agresiva (expresada en el rechazo) y la encubierta (expresada en la sobreprotección del niño).

El trabajo de Huth, Guyon, Calvert *et al.* (2016) muestra que la impotencia y el temor pueden llevar a las madres a periodos de depresión y estrés. En la presente investigación se observa que, además, esto produce alteraciones emocionales en sus niños. El estrés también puede ser causado por las exigencias del entorno sobre lo que se considera un buen cuidado para los hijos. El esmero que se le exige a estas mujeres es equipa-

nable, si no es que más riguroso, al que se espera de la conducta de la madre de un recién nacido. La fragilidad de los cuerpos de los niños enfermos los convierte en una tarea de suma cautela y dedicación.

Lupton (2013) señala que puede ser especialmente estresante ser madre, sobre todo cuando se pierde el control del cuerpo del niño, por ejemplo, cuando la temperatura del niño aumenta y ella es incapaz de volverla a sus niveles óptimos. Para las madres de niños con enfermedades degenerativas, el diagnóstico implica que pierden el cuerpo de los niños a diario: primero el niño empezará a caminar con dificultades, después no podrá caminar en absoluto y requerirá de una silla de ruedas, más tarde será incapaz de alimentarse, respirar o moverse de manera independiente. Esto conlleva una continua derrota en la búsqueda de mantener sano el cuerpo de sus hijos.

Para Lauritzen (1997) depende del contexto cultural lo que se espera que sea una buena cuidadora. En México los cuidados maternos se relacionan con la abnegación y el sacrificio. Se tiene la expectativa de la mujer dedicada a sus hijos como su objetivo primordial, y que atiende en todo momento a sus necesidades. Si a esta fórmula se le añade que el niño tenga una enfermedad incurable, la tarea se vuelve aún más demandante. Deben duplicar los esfuerzos en lo cotidiano y trabajar en la aceptación de un niño que no es perfecto, pero que deben cuidar todos los días de su vida. La presión aumenta a cada momento porque se encuentran ante el escrutinio de los otros para evaluar si es una “buena madre” de un niño “especial”. En este panorama, buscan construir un sentido que les permita continuar con sus vidas. En las familias entrevistadas se observan dos posturas: en la primera se opta por los discursos culturales que les permitan confirmarse como buenas madres; en la segunda reniegan de su situación y expresan abiertamente enojo o arrepentimiento incluso por la maternidad.

Cuando se inclinan por los discursos culturales pueden disminuir el impacto del estigma de tener un niño enfermo al adoptar la postura de la madre sufriente condenada a ver a su hijo morir entre el dolor y la angustia. Ya en el estudio de los exvotos de Arias y Durand (2012) se puede ver cómo la mujer, madre y metáfora de la virgen, es el ideal de la condición femenina.

Gran parte de las familias expresa un sentido a través de las creencias religiosas para luego cuestionarlo. La idea de un Dios que enferma es

anteriormente observada por Landsman (2009), sin embargo, la especialista se equivoca al suponer que en América no se desafía esta idea, pues en la presente investigación las participantes expresan de una manera clara su cuestionamiento.

Algunas personas resuelven sus dudas diciendo que son designios de Dios que no pueden comprenderse. Para Berger (2006) el sufrimiento de los niños es lo que cuestiona de manera más contundente la bondad divina; el tormento de un menor desafía cualquier teología posible. La enfermedad de los niños es una afrenta a la idea del Dios omnibenevolente y omnipotente, aún más difícil de resolver incluso que el asesinato de éstos. Berger (2005) estima que uno de los momentos históricos en que la teodicea se vio más debatida fue durante el Holocausto, que para Ricœur (2014) representa no la muerte sino al Mal. Hans Jonas (1998) apunta que para resolver este conflicto se debe entonces renunciar a la idea de un Dios omnibenevolente o a la de un Dios Omnipotente. Si se renuncia a la primera, resulta difícil el culto a un ser que produce el mal de manera deliberada; si se abandona a la segunda, entonces cuestionará si en realidad es una deidad, pues no es capaz de eliminar o evitar los males del mundo. Hay una tercera opción: la del Dios doliente que se somete a los sufrimientos y a las agonías de la creación; es un Dios que permite que las cosas ocurran, pues es un ser que deviene y renuncia al poder de evitar el sufrimiento. De algún modo u otro, las madres llegan a las conclusiones antes expuestas, aunque no de manera serena, confiada o sin dudas.

Hay un vínculo entre la elaboración del sentido y la condición social, la educación y el género. En la presente investigación se observa que las mujeres, las personas con estrato socioeconómico bajo y las de menor nivel de escolaridad en Aguascalientes, Guanajuato y Zacatecas, relacionan el sentido con las creencias religiosas. Los dos participantes que se declaran ateos son varones: uno tiene un estrato socioeconómico alto y otro un nivel educativo de posgrado. Estos datos concuerdan con la descripción de las creencias en poblaciones de Aguascalientes, El Ajusco y Guadalajara obtenidas por De la Torre, Gutiérrez, Patiño *et al.* (2014), en cuanto al género y la escolaridad. Un estudio donde se explore la correlación de este fenómeno en situación de enfermedad, como objetivo primario, es una tarea pendiente.

Conclusiones

La experiencia de la enfermedad degenerativa transforma la vida de los que pasan por ella. Los participantes en este trabajo utilizan las representaciones, ya sean religiosas o no, para darle un propósito al dolor, reducir el estigma y buscar adaptarse a su situación. A pesar de que se distinguen participantes que construyen un sentido que los lleva a renegar de su situación vital o incluso de su parentesco, en general cada uno de los entrevistados se enfrenta a diario a la labor del cuidado, la aceptación y la búsqueda por seguir perteneciendo al entorno social. Construir y reconstruir el sentido de la experiencia se descubre como un proceso sociocultural necesario para ellos.

La construcción de sentido a través de las metáforas deja ver la importancia de tres momentos principales: recibir la noticia, construir un sentido y llevar este sentido a las acciones en la vida cotidiana. En este panorama, el agotamiento emocional y físico de las cuidadoras primarias es un tema de vital importancia. El cuidado en la atención y el tratamiento que requieren las familias que viven estas situaciones nos llevan a plantear la necesidad de construir políticas públicas que capaciten a los prestadores de servicios en salud e impulsen el desahogo de recursos para mejorar la calidad de vida de estos grupos, en específico de las cuidadoras informales. Por otro lado, se vuelven necesarios centros especializados en enfermedades degenerativas donde se provea a los usuarios de apoyo médico, psicológico, tanatológico y rehabilitación, y donde se les ayude a mantener lazos con la comunidad.

También es importante que se continúe investigando y profundizando sobre la dinámica de estos grupos, su calidad de vida, sus creencias y prácticas, la construcción y reconstrucción del sentido, así como los factores sociales que acompañan su experiencia. La investigación, con estos objetivos, permitiría seguir visualizando las necesidades a las que se enfrentan estas poblaciones y proponer caminos hacia propuestas de tratamiento.

Agradecimientos

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt) y a la Universidad Autónoma de Aguascalientes (UAA) por la ayuda en el financiamiento de esta investigación.

Referencias

- ÁLVAREZ-GAYOU, Juan Luis (2010). *Cómo hacer investigación cualitativa*. México: Paidós.
- ARIAS, Patricia, y Durand, Jorge (2002). *La enferma eterna. Mujer y exvoto en México, siglos XIX y XX*. México: Universidad de Guadalajara/ Colegio de San Luis.
- BARRERA, Lucy; Sánchez, Beatriz, y Carrillo, Gloria (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29(1), 39-47.
- BERGER, Peter (2006). *Cuestiones sobre la fe. Una afirmación escéptica del cristianismo*. Barcelona: Herder.
- BERGER, Peter (2005). *El dosel sagrado. Para una teoría sociológica de la religión*. Barcelona: Kairós.
- BERGER, Peter, y Luckmann, Thomas (1997). *Modernidad, pluralismo y crisis de sentido*. España: Paidós.
- BOYER, Pascal (2010). *Y el hombre creó a los dioses*. México: Taurus.
- CORAL, Ramón; López, Luz; Ruano, Luis; Gómez, Berenice; Fernández, Francisca, y Bahena, Eliganty (2010). Distrofias musculares en México: un enfoque clínico, bioquímico y molecular. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 15(3), 152-160.
- DE LA TORRE, Renée; Gutiérrez, Cristina; Patiño, María Eugenia; Silva, Yasodhara; Suárez, Hugo José, y Zalpa, Genaro (2014). *Crear y practicar en México. Comparación de tres encuestas sobre religiosidad*. México: Universidad Autónoma de Aguascalientes/El Colegio de Jalisco/ Centro de Investigaciones y Estudios en Antropología Social.
- DELICADO, María Victoria (2017). Familia y cuidados de salud. La familia como red de apoyo social a enfermos y dependientes. En Nava, Marisol, y Guerrero, María Angustias (eds.). *Salud, familia y bienestar* (pp. 101-122). Almería: Edeal.

- DONATI, Pierpaolo (2003). *Manual de sociología de la familia*. Pamplona: Universidad de Navarra.
- ESTRADA, José (2010). *El sentido y el sinsentido de la vida. Preguntas a la filosofía y a la religión*. Madrid: Trotta.
- FISHER, Pamela, y Goodley, Dan (2007). The Linear Medical Model of Disability: Mothers of Disabled Babies Resist with Counter-Narratives. *Sociology of Health & Illness*, 29(1), 66-81.
- FRANKL, Viktor (2009). *El hombre en busca de sentido último*. México: Paidós.
- FRANKL, Viktor (2001). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- FRANKL, Viktor (1999). *La presencia ignorada de Dios. Psicoterapia y religión*. Barcelona: Herder.
- GALINDO, Luis (1998). *Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación*. México: Pearson Educación.
- GARCÍA, Antonio, y Casado, Elena (2008). La práctica de la observación participante: sentidos situados y prácticas institucionales en el caso de la violencia de género. En Gordo, Ángel, y Serrano, Araceli (coords.). *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social* (pp. 48-73). Madrid: Pearson Educación.
- GOFFMAN, Erving (2012). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- HUTH, Alisa; Guyon, Katherine; Calvert, Maegan; Scott, Syreeta y Ahlfs, Sarah (2016). The caregiving helplessness questionnaire: evidence for validity and utility with mothers of infants. *Infant Mental Health Journal*, 37(3):208-221.
- JOHNSON, Mark (1987). *The Body in the Mind. The Bodily Basis of Meaning, Imagination and Reason*. Chicago, Ill.: The University Chicago Press.
- JONAS, Hans (1998). *Pensar sobre Dios y otros ensayos*. Barcelona: Herder.
- KELLY, Susan (2009). Choosing Not to Choose: Reproductive Responses of Parents of Children with Genetic Conditions or Impairments. *Sociology of Health & Illness*, 31(3), 81-97.
- LAKOFF, George, y Johnson, Mark (1986). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.
- LANDSMAN, Gail (2009). *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of "Perfect" Babies*. London: Routledge.

- LANDSMAN, Gail (1999). Does God Give Special Kids to Special Parents? Personhood and Child with Disabilities as Gift and as Giver. En Layne, L. (comp.), *Transformative Motherhood. On Giving and Getting in a Consumer Culture* (pp. 33-165). Nueva York: New York University.
- LAURITZEN, Sonja (1997). Notions of Child Health: Mothers' Accounts of Health in Their Young Babies. *Sociology of Health & Illness*, 19 (junio), 436-456.
- LUPTON, Deborah (2013). "It's a Terrible Thing When Your Children Are Sick": Motherhood and Home Healthcare Work [en línea]. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.5172/hesr.2013.22.3.234>. Consultado: 30 de mayo de 2015.
- LUPTON, Deborah (2012). "I'm Always on the Lookout for What Could be Going Wrong": Mothers' Concepts and Experiences of Health and Illness in Their Young Children. *Sydney Health & Society Group Working Paper*, 1. Sydney: Sydney Health & Society Group.
- LUPTON, Deborah (2011). "The Best Thing for the Baby": Mothers' Concepts and Experiences Related to Promoting Their Infants' Health and Development. *Health, Risk & Society*, 13(7/8), 637-651.
- MORA, Carolina (2018). *La reconstrucción del sentido: la familia ante una enfermedad degenerativa* [tesis doctoral]. Aguascalientes, México: Universidad Autónoma de Aguascalientes.
- PÉREZ, Isabel (2006). Mujeres cuidadoras principales en el Mediterráneo almeriense. En Arriaga, Mercedes; Baca, Jesús; Castaño, Clara, y Montoya, María (coords.). *Desde Andalucía: mujeres del Mediterráneo* (pp. 379-391). Sevilla: ArCiBel.
- PONTE, Jaime, y Perpiñan, Sonsoles (2011). *La primera noticia. Estudio sobre procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno en el desarrollo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- RICEUR, Paul (2014). *Vivo hasta la muerte*. México: Fondo de Cultura Económica.
- RIDGE, Damien; Williams, Ian; Anderson, Jane, y Elford, Jonathan (2008). Like a Prayer: The Role of Spirituality and Religion for People Living with HIV in the UK. *Sociology Of Health & Illness*, 30(3), 413-428.

- SONTAG, Susan (2003). *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.
- ULLOA, Jorge, y Mardones, Rodolfo (2017). Tendencias paradigmáticas y técnicas conversacionales en investigación cualitativa en ciencias sociales. *Perspectivas de la Comunicación*, 10(1), 213-235.
- VALLES, Miguel (2009). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- VÁZQUEZ, Norma; Ibarra, Francisco; López, Luz; Escobar, Rosa; Ruano, Luis; Gómez, Benjamín; García, Noemí; Carriedo, Fernanda; Rojas, Liliana; Luna, Emilia, y Coral, Ramón (2013). Diagnóstico y tratamiento con esteroides de pacientes con distrofia muscular de Duchenne: experiencia y recomendaciones para México. *Rev. Neurol.*, 57(10), 455-462.
- WATZLAWICK, Paul (1995). *El sinsentido del sentido o el sentido del sinsentido*. Barcelona: Herder.
- WILSON, Sarah (2007). "When You Have Children, You're Obligated to Live": Motherhood, Chronic Illness and Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness*, 29(4), 610-626.
- ZALPA, Genaro (2014). Análisis metafórico. Una herramienta para los estudios culturales. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*, 39, 149-171.
- ZÁRATE, Romeo; Rosas, Ana; Paz, Alberto; Fenton, Patricia; Chinas, Silvet, y López, Antonio (2013). Atrofia muscular espinal tipo 1: enfermedad de Werdnig-Hoffmann. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 70(1), 43-47.

Recibido: 21 de junio de 2018

Aprobado: 18 de septiembre de 2018

Datos de los autores

Carolina Mora Huerta es doctora en Estudios Socioculturales por la Universidad Autónoma de Aguascalientes. Actualmente es catedrática en la Universidad del Valle de México. Sus líneas de investigación son sentido, tiempo, salud/enfermedad. En 2013 obtuvo el primer lugar en el Premio Internacional a la Investigación Clínica por la Fundación

Teletón México por el trabajo *Familias de pacientes con parálisis cerebral: sus indicadores de calidad de vida*, y en 2018, el primer lugar a la mejor tesis doctoral por la Universidad Autónoma de Aguascalientes por la investigación titulada *La reconstrucción del sentido: la experiencia familiar ante una enfermedad degenerativa*. Actualmente trabaja en los proyectos: la formación de símbolos en la infancia y la construcción del sentido en mexicanos contemporáneos.

Jesús Rivera Navarro es doctor en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid. Actualmente es profesor titular de la Universidad de Salamanca. Sus líneas de investigación son la sociología de la salud (desigualdad en salud, enfermedades crónicas y cuidadores) y sociología del envejecimiento (calidad de vida y dependencia). Entre sus publicaciones destacan los artículos *Understanding Care of People with Dementia in Spain* en la revista *International Journal of Geriatric Psychiatry* (2009) y *Analysis of the Reason for Non-Uptake of Predictive Testing for Huntington's Disease in Spain: A Qualitative Study*, *Journal of Genetic Counselling* (2015). En 1999 obtuvo el II Premio de Investigación del Consejo Económico y Social de la Comunidad de Madrid. Actualmente dirige un proyecto I+D sobre desigualdades en salud en diferentes barrios de Madrid (2017-2019).

