



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

Tipo ideal de prácticas mágico-religiosas
realizadas por madres con tratamientos para
niños con enfermedades crónicas en el
Instituto Nacional de Pediatría en el año
2019.

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADAS EN SOCIOLOGÍA

PRESENTAN:

CITLALI AYALA GALVÁN
ANDREA OLVERA MUÑOZ



TUTOR DE TESIS: DR. MARCELINO ESPARZA AGUILAR.
ASESORA METODOLÓGICA: DRA. NATHALY LLANES DÍAZ

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX., 2020.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Revisores:

Dr. Marcelino Esparza Aguilar.

Dra. Nathaly Llanes Díaz.

Dra. Lorena Margarita Umaña Reyes.

Dr. Felipe Gaytán Alcalá.

Dra. Frida Erika Jacobo Herrera.

A nuestros revisores, queremos agradecerles por el valioso tiempo que nos dedicaron, por sus comentarios y por sus aportaciones a este trabajo.

Colaboradores y agradecimientos.

Queremos agradecer al Instituto Nacional de Pediatría por permitirnos hacer este estudio, a los jefes de servicio que nos apoyaron y presentaron en los servicios para poder realizar nuestras entrevistas: Dra. Rocío Cárdenas Cardos, Jefa del Departamento de Oncología; Dra. Aurora Bojórquez Ochoa, Jefa del Departamento de Nefrología; Dr. Roberto Cervantes Bustamante, Jefe del Servicio de Gastroenterología y Nutrición.

Una mención especial a la Dra. Flora Elva Zárate Mondragón, Investigadora en Ciencias Médicas y Médica Adscrita del Servicio de Gastroenterología y Nutrición, quien nos ayudó en la búsqueda de los expedientes clínicos de los pacientes entrevistados.

También queremos agradecer a la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM, que nos permitió este espacio, y a los profesores involucrados en la Tesis. A nuestros tutores, la Dra. Nathaly Llanes Díaz, que estuvo al pendiente de nosotras y nos orientó para la creación de esta tesis en todo momento, y al Dr. Marcelino Esparza Aguilar, quien nos brindó apoyo incondicional para la creación de la tesis, así como una constante revisión a nuestro trabajo.

Especialmente queremos agradecer a las mujeres que valerosamente participaron en nuestras entrevistas. A pesar de tener actividades prioritarias, nos brindaron de su tiempo y depositaron en nosotras su confianza al momento de compartirnos sus relatos.

Dedicatorias.

Dedicamos esta tesis a todas las cuidadoras de nuestras vidas. Aquellas mujeres que dieron su vida para cuidarnos y protegernos. Quienes nos criaron, educaron, estuvieron al pendiente de nuestra formación y trabajan para sacarnos adelante:

- Dolores Galván Flores.
- Gloria María Galván Flores.
- Magali Muñoz Berber.
- Fernanda Olvera Muñoz.

¡Gracias por sus esfuerzos!

Resumen Estructurado

Antecedentes La religión es un fenómeno social (Rodríguez-Rossi, 2008) que modula las prácticas de los actores sociales a través de sus efectos físicos, psicológicos, conductuales y sociales. Históricamente las prácticas mágico-religiosas han estado presentes en los tratamientos de pacientes con enfermedades crónicas; la comprensión de las mismas podría ayudar a hacer puentes de conocimiento y entendimiento en la atención de la salud-enfermedad. En los hospitales pediátricos son las madres quienes realizan las prácticas mágico-religiosas.

Objetivo. Construir, desde la teoría de acción social, el tipo ideal de las prácticas mágico-religiosas realizadas por madres de pacientes con enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría (INP, México) en 2019.

Material y métodos. Estudio Cualitativo, Hermenéutico, Interpretativo, Tipológico como lo describe Velasco-Ortiz y Tarrés (2013).

Población. Madres con prácticas mágico-religiosas en sus hijos con alguna enfermedad crónica en el INP en 2019 de los servicios de Nefrología, Oncología y Gastroenterología; Muestreo: Teórico intencional; Levantamiento de datos: entrevista semiestructurada. Análisis: Categorización del discurso de informantes.

Resultados y discusión. Se entrevistaron a doce madres y se analizaron sus respuestas. Las prácticas encontradas fueron: amuletos, bautizo (para integración a la comunidad y para purificación), cambio de religión, novenas, promesas (hechas y no hechas), rezo/oración (a Dios, a la Virgen, al Niño Dios, a los Santos y los realizados en santuarios), estampa de santo, lectura de baraja, limpia, aplicación de “agüita”/“medicina de Dios”, ofrenda (con limpia, al Niño Jesús, ofrenda del hijo), hablar con Pastor/Sacerdote.

Tipo ideal: El uso de prácticas mágico-religiosas es una extensión de los cuidados para el hijo enfermo: son ocupadas bajo angustia, adversidad, ansiedad o incertidumbre, y como protección divina para el hijo en momentos de gravedad o

desesperación que se dan a partir de diversos detonantes como la contraposición al cónyuge y/o familia política, pero también en afirmación con la red social de apoyo, y como autocuidado emocional. Todo lo anterior motivado por el proceso de enfermedad del hijo. Todas las madres realizan sus prácticas con el fin de cuidado hacia los hijos enfermos, derivado del rol social de género adjudicado.

Conclusiones. Las prácticas mágico-religiosas se dieron en contextos desfavorables, bajo vulnerabilidad por desigualdades sociales, por ejemplo: pobreza, marginación, baja escolaridad, desempleo, división sexual en los cuidados de la familia y del enfermo. El sentido (la dimensión subjetiva del motivo) de estas prácticas puede estar en la desesperación, el cansancio, la incertidumbre o la gravedad, y a estas prácticas se les confiere un significado de lucha contra la enfermedad con fines para la sanación, la protección y el fortalecimiento. En consistencia con Echarri-Cánovas (2003), la red social de apoyo cumple un papel emocional, económico y de pareja fundamental para afrontar la lucha que se asume en el proceso de enfermedad con sus hijos.

Palabras clave: **Prácticas mágico-religiosas** (Castilla-Vázquez, 2011); **Cuidados** (García-Calvente. et al, 2004); **Tipo ideal** (Weber, 1922/1964); **Enfermedad Crónica** (Timmreck, 1987).

Contenido

Resumen Estructurado	5
Capítulo 1	10
1. Introducción	10
2. Antecedentes	16
Sociología y salud	16
Planteamiento del problema.....	18
Pregunta de investigación	25
Justificación	25
3. Marco teórico.....	28
Clasificación de la acción social de Weber.....	28
Sociología de la Religión	31
4. Marco Conceptual.....	34
Capítulo 2. Metodología.....	39
5. Objetivos	39
Objetivo General	39
Objetivos Específicos	39
6. Supuestos.....	39
7. Método tipológico. Tipología y tipo ideal en Weber.....	40
8. Diseño y Clasificación de la investigación	41
9. Informantes clave	41
Población objetivo.....	41
Población elegible.....	42
Ubicación del estudio	42
Criterios de Selección	42
Criterios de Exclusión.....	42

10. Técnica de recolección de información / Entrevista Semiestructurada	42
11. Diseño de la guía de entrevista	43
12. Plan de análisis	43
Enfoque analítico, construcción de Categorías	45
Capítulo 3. Resultados empíricos de la investigación.....	46
13. Entorno de la realización de la investigación. El INP y las informantes.....	46
Actor uno: Cuñada y/o Suegra durante el proceso de enfermedad.....	51
Actor dos: Padre del hijo enfermo.....	59
Actor tres: Red social de apoyo (familia y amigos de las madres).....	69
Madres al cuidado de su hijo enfermo.....	75
Hallazgos.....	81
14. Prácticas Mágico-religiosas	87
15. Tipo Ideal	101
Construcción.....	101
Contexto: La atención de los cuidados de los hijos con enfermedades crónicas	101
16. Tipo Ideal: Prácticas mágico-religiosas como extensión de los cuidados a la hija o al hijo enfermo.....	113
Capítulo 4. Cierres.....	122
Metodología:	122
Resultados:	122
17. Discusión.....	126
18. Conclusión	128
19. Limitaciones.....	130
20. Preguntas posteriores.....	130
Bibliografía.....	132
Entrevistas realizadas.....	137
Anexos.....	139

21. Anexo 1. Varones Cuidadores.	139
22. Anexo 2. Ética.	143
Permiso 1. Aprobación de los Comités de Investigación y Ética en Investigación para elaborar el protocolo de investigación dentro del INP.	145
Permiso 2. Aviso de privacidad que se les entrego a todas las madres entrevistadas.	146
Permiso 4. Registros de tesis dentro del INP.	148
23. Anexo 3 Guía de Entrevista semiestructurada.....	150
<i>Bloques de la guía de entrevista.</i>	150
Preguntas de la Guía de Entrevista	151
24. Anexo 4. Procesos de codificación: Familias de códigos.....	154
25. Anexo 5. Registro fotográfico.	164

Capítulo 1

Introducción

Esta tesis tiene como objetivo construir, desde la teoría de acción social, el tipo ideal de las prácticas mágico-religiosas realizadas por madres de pacientes con enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría (México) en 2019.

Esta investigación trata de comprender las prácticas mágico-religiosas empleadas por las cuidadoras a través su participación y de las experiencias que viven en el proceso del tratamiento de sus hijos enfermos.

En México los cuidados de los hijos, los enfermos y de las personas de la tercera edad son llevados principalmente por mujeres. Esto representa mayor carga de trabajo no remunerado para ellas, lo que genera desigualdad social. (INEGI, 2015).

Las mujeres adoptan el papel de cuidadoras y ellas asumen responsabilidades, comportamientos y compromisos; con respecto al manejo del tiempo: las cuidadoras despliegan estrategias en su vida cotidiana y toma decisiones importantes para sus hijos en el proceso de enfermedad. (Orozco-Gómez y Castiblanco-Orozco, 2015).

Se puede suponer que para las madres existen factores significativos en las prácticas mágico-religiosas, como ejemplo, la enfermedad es representada como lo “maligno”. Este mal es atacado por medio de acciones que lo contrapongan, como la religión y/o la magia para buscar la “sanación”. En el discurso médico, en ocasiones también se alude al “mal” para mencionar un tumor (maligno), por lo que se podría suponer que estas prácticas son aplicadas para atacar dicho mal desde el discurso y sus acciones.

Según Castilla-Velázquez (2011) se ha visto que las prácticas mágico-religiosas son empleadas para reducir la ansiedad que provoca en el proceso de

enfermedad. En México se han usado estos recursos para la búsqueda de la salud (Pelcastre-Villafuerte, 1999).

El análisis del significado de las prácticas mágico-religiosas, como medio para la sanación, permite mostrar rasgos de la cultura en México y lo que dichas prácticas representan la vida cotidiana de los cuidadores de los enfermos.

Con base en Bonfil-Batalla (1990 como se citó en Sánchez-Alegre, 1994) en el contexto mexicano, diversas religiones y prácticas mágicas han tenido presencia a lo largo de la historia. La multiculturalidad del país, en conjunto con los movimientos migratorios existentes a través del tiempo y hasta la actualidad; han provocado la mezcla de prácticas culturales, religiosas, de creencias, pensamientos, significados, ritos, etc.

En 2016, se aplicó en población mexicana mayor de 18 años, la Encuesta Nacional sobre Creencias y Prácticas Religiosas en México (RIFREM 2016), que incluyó cuatro grupos de adscripción religiosa: católicos, evangélicos (protestantes o pentecostales), bíblicos o paraprotestantes (testigos de Jehová, adventistas y mormones), y sin religión.¹ Entre los resultados cabe destacar que el 95.1% de la población mexicana pertenece a alguna religión, de este porcentaje el 94.6% está bautizado o iniciado en su religión, de entre los cuales el 52.7% está casado por su iglesia. La mayor pertenencia religiosa fue a la religión católica con 82.7%. Es relevante que del total de la población encuestada: el 41.8% se identificó como creyente por tradición, el 28.3% por convicción, el 17.9% creyente a su manera, y tan sólo el 5.3% declaró ser creyente practicante, 2% no practicante, 2% espiritual sin iglesia. (RIFREM, 2016)

La misma encuesta también indagó sobre el lugar en donde se realizan las prácticas religiosas, destacando que el 54.8% del total de la muestra, contaban

¹ Se omitieron religiones judaicas, islámicas y otras de la población total mexicana. Cabe señalar que en esta encuesta se abarcaron por submuestreo aleatorio estratificado 155 municipios en las 32 entidades federativas, comprendiendo en la muestra 253 de las 59,193 Áreas Geoestadísticas Básicas, y 47 de las 187,722 localidades rurales. El tamaño muestral fue de 3,000 sujetos

con un altar religioso en el hogar, siendo los más frecuentes los dedicados a la Virgen de Guadalupe (59.4%), a Cristo (18.2%) y a la Virgen María (8.3%). (RIFREM, 2016). La encuesta no menciona el grupo religioso al que pertenece cada altar.

Perea y Pérez-Cruz (2009) explican que el carácter religioso de un país, el cual puede estar dado por su contexto histórico-económico, se ve reflejado en la vida cotidiana de su población. En su trabajo, realizado en Cuba, también mencionan que la fe representa tanto las necesidades como la percepción del presente; y es, en parte, con la fe como se enfrentan las adversidades de la vida cotidiana (incluyendo las económicas). Las autoras entienden estas adversidades como problemas fundamentales de los adeptos a la fe. De esta forma, los creyentes no parecen estar atraídos a la religión por una vida cristiana tradicional moral, sino porque la fe proporciona redes sociales que dan protección a los individuos y les dan "sentido distinto a sus experiencias desde la cotidianidad". (p.153).

Las crisis, tanto macrosociales como personales, causan en los individuos cambios en la percepción de la vida y diferentes sensaciones que los inducen a modificar sus actos y prácticas en sus acciones del "día a día", como lo mencionan las autoras:

"La sensación de inseguridad e incertidumbre... y la agudización de la crisis mundial, inciden en una subjetividad que requiere de una fe asumida diferente, que aporte sentido lógico y congruente a nuestro existir ante la pérdida de la importancia del pasado como fundamento seguro para las posibilidades de vida, un presente frecuentemente fuera de nuestros dominios y razones suficientes para temer por un futuro con sorpresas desagradables o no del todo deseado... La vulnerabilidad económica lleva a la búsqueda de otro equilibrio y lo religioso activa sus funciones en este sentido". (Perea y Pérez-Cruz, 2009, p.153)

Así, el pensamiento colectivo-religioso y el actuar práctico-racional de las personas se convierten en un medio para justificar y/o satisfacer necesidades y

problemas con difícil resolución. En el contexto cultural mexicano existen múltiples creencias religiosas para la solución de diversas problemáticas de la vida cotidiana, como lo son las enfermedades en las que nos enfocaremos en este estudio. En la literatura revisada se destacó que cuando se trata de cuestiones de salud se cree que estas prácticas se incrementan por la situación de crisis personal y contextual que enfrenta el sujeto, empleándose prácticas mágico-religiosas como acciones para preservar la vida y dar sentido a la muerte y/o a lo desconocido. (Rodríguez-Rossi, 2008)

Por otra parte, en algunos estudios médicos-sociales de corte empírico se ha enfatizado la preocupación por conocer el contexto y la cultura de los pacientes. Se consideró importante estudiar fenómenos sociales que ocurren en torno al paciente en su proceso de enfermedad a través de estudios cualitativos. Esto, porque el contexto socio-cultural en el que los pacientes se desarrollan podría dar explicación de los roles y estructuras en que ellos conciben los tratamientos médicos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2008-2018) reconoce como factores relacionados con la dimensión religiosa que afectan a la salud:

- 1.- Los esfuerzos por erradicar prácticas como la mutilación genital femenina.
- 2.- El apoyo emocional apegado a creencias religiosas en niños con cuidados paliativos.

Existen formas de comportamiento y expresión de cada individuo arraigadas a cada cultura; por lo que la comprensión de las formas de vida, las creencias religiosas de los pacientes y el contexto en el que se desarrollan podrían ayudar a matizar las recomendaciones para la atención de la salud-enfermedad. A manera de ejemplo, en un estudio transversal de Gerard A. Silvestri (2003, como se citó en Rodríguez-Rossi, 2008) que incluyó a pacientes con cáncer pulmonar avanzado, sus familiares y médicos oncólogos, se pidió que los participantes ordenaran por

importancia los siguientes factores, como elementos que podrían influir en las decisiones de tratamiento: recomendación del oncólogo, la fe en Dios, la eficacia del tratamiento, los efectos adversos, las recomendaciones del médico familiar, las recomendaciones de la esposa, y por último las recomendaciones de los hijos. Todos los grupos coincidieron en que las recomendaciones de los oncólogos son las más importantes, pero los pacientes y sus familiares clasificaron la fe en Dios en segundo lugar para la toma de decisiones en el tratamiento, a diferencia de los médicos que la ubicaron en último término, lo cual permite reconocer la importancia que guarda para los pacientes las creencias religiosas en los procesos de salud-enfermedad.

El padecimiento o enfermedad no sólo afecta a los pacientes sino, al entorno familiar al producir transformaciones en las rutinas familiares, las relaciones y los roles al interior de los hogares. Se sabe que el familiar que adopta el papel de cuidador de un paciente asume responsabilidades, despliega estrategias y asume el compromiso respecto al manejo del tiempo y la toma de decisiones respecto del proceso de la enfermedad. (Orozco-Gómez y Castiblanco-Orozco, 2015). Sin embargo, poco se sabe de la situación social de enfermedad y las prácticas mágico-religiosas a las que acude durante los cuidados. Estos factores están inmersos en el proceso de tratamiento de la enfermedad.

En el caso particular del Instituto Nacional de Pediatría (INP) ubicado en la Ciudad de México, se ofrece atención médica de alta especialidad a pacientes infantiles desde la edad neonatal hasta la adolescencia (antes de los 18 años), de cualquier lugar del país y de diversas condiciones socioeconómicas. El INP cuenta con varias especialidades, así como con la misión y vocación de investigación por su calidad de Instituto Nacional. Esta diversidad de pacientes y de especialidades hacen que en el Instituto confluyan múltiples procesos de enfermedades, tanto de pacientes como de sus familiares e incluye los distintos tratamientos y la evolución de los pacientes, además de los procesos sociales, emocionales y económicos de cada paciente.

Parte del personal de salud perteneciente a los servicios de Oncología, Gastroenterología y Nefrología del INP con quienes establecimos contacto, comentaron sus experiencias y observaciones con prácticas consideradas mágico-religiosas, que son realizadas por las madres de los pacientes con algún padecimiento crónico vinculado a estos servicios.

Pese a lo abordado anteriormente en torno a las prácticas mágico-religiosas y a su relación con el proceso de enfermedad, aún persisten vacíos importantes referentes a las prácticas mágico-religiosas realizadas por las madres, en tanto que son cuidadoras principales de los pacientes en un contexto hospitalario pediátrico. Comprender las experiencias de las madres para la realización de dichas prácticas y el significado de la participación en el proceso de enfermedad de sus hijos sería relevante para la creación de puentes entre el personal de salud y los padres, los cuales tienen el potencial para poder mejorar la atención médica.

Para la construcción del tipo ideal, se utilizó un método tipológico a partir de doce entrevistas semiestructuradas, las cuales fueron codificadas y categorizadas guiadas por la teoría de acción social de Weber.

La tesis está estructurada en cuatro capítulos. El primero muestra principalmente los antecedentes de la investigación; el segundo capítulo abarca la metodología que se siguió para la construcción del tipo ideal; el tercer capítulo muestra el plan de análisis y el último capítulo abarca los cierres y las conclusiones a las que se llegaron a partir de la investigación. En términos metodológicos esta investigación se caracteriza por ser cualitativa-teórica.

Antecedentes

Sociología y salud

Desde el siglo XIX ya se estudiaba la manera en que la religión, como un fenómeno social, podía determinar aspectos de la salud pública. Al respecto, Durkheim (1897, como se citó en Rodríguez-Rossi, 2008) en su obra “El suicidio” resalta el vínculo entre la filiación religiosa con la ocurrencia del suicidio a nivel poblacional, trascendiendo más allá de las ciencias sociales para incursionar en el terreno de la salud. En este orden de ideas, Rodríguez-Rossi (2008) señala que un problema de investigación dentro de la epidemiología es la importancia de las relaciones entre religión y procesos de salud-enfermedad, y considera a la religión como una de las principales variables sociodemográficas para el estudio de la mortalidad y la morbilidad de una población. Asimismo, Rodríguez-Rossi (2008), Benjamins (2008) y Fetzer Institute (2003), reconocen algunos mecanismos por los que la religión se relaciona con el proceso de salud-enfermedad:

1. Mecanismos conductuales: Se refieren a los estilos de vida saludables que promueven algunas comunidades religiosas (evitar el tabaco, las drogas y el alcohol). Esto, es respaldado por un estudio en el que se encontró que los individuos que más se involucran religiosamente muestran una menor propensión a fumar (Benjamins, 2008, p. 290).
2. Mecanismos sociales: Redes de apoyo que ofrecen ayuda espiritual y emocional.
3. Mecanismos psicológicos; útiles en situaciones de duelo o crisis personal.
4. Mecanismos físicos: Se refieren a la reducción de estrés después de la recepción de un ente divino que conlleva a “reacciones fisiológicas, corporales”.

Un aspecto que vuelve relevante el estudio de las concepciones y la visión de los pacientes (rasgos diversos en un país multicultural como México) es que, una vez caracterizadas algunas variables, podrían ser analizadas socio-

epidemiológicamente desde el enfoque de riesgo; en especial, cuando estas concepciones se materializan en formas de tratamiento y curación que surgen de paradigmas distintos a los de la medicina occidental, con sus propias explicaciones y métodos. Un ejemplo de esto son los estudios que refieren el uso de reptiles, específicamente diversas especies de serpientes, en rituales como tratamiento para la “cura” de varias enfermedades, ya que en comunidades de Centro y Sudamérica son consideradas como una deidad sagrada asociada a las fuerzas de la naturaleza debido a su singular método de locomoción.

Según este paradigma, en algunas regiones de América Latina, las serpientes se usan para curar: manchas en la piel, cáncer, úlceras, granos o erupciones, lunares faciales, espinillas, estrés, hemorroides, enfermedades del corazón, reumatismo, picazón, diabetes e impotencia sexual en México; enfermedades como reumatismo, artritis, hinchazones y dolores musculares en humanos y animales domésticos en Brasil, así como varicela y sarampión en Argentina. En otros continentes es un animal de adoración y se le rinde veneración, en India se usa como tratamiento para la mala visión y en Tasmania los habitantes nativos del noroeste usan su piel y heces como tratamiento para fracturas y dolor de espalda. Además, existen otros usos de los reptiles en rituales como el de “la danza de los negritos”, en la que se usan los colmillos como amuletos de buena suerte y para atraer mujeres. (García-López, Villegas, Pacheco-Coronel y Álvarez-Gómez, 2017).

Planteamiento del problema

El rol que cumplen los padres en el cuidado de los hijos se complejiza en los procesos de enfermedad. El padecimiento o enfermedades no sólo afecta a los pacientes sino también al entorno familiar al producir transformaciones en las rutinas familiares, las relaciones y los roles al interior de los hogares. Se sabe que el familiar que adopta el papel de cuidador de un paciente asume responsabilidades, despliega estrategias y asume el compromiso respecto al manejo del tiempo y la toma de decisiones respecto del proceso de la enfermedad. (Orozco-Gómez y Castiblanco-Orozco, 2015).

Un estudio realizado por Oliveira-Pinheiro de Melo, Lopes-Ferreira, Garcia-de Lima, y Falleiros-de Mello. (2014) en tres hospitales de Portugal demostró la importancia del acompañamiento por parte de los padres hacia el hijo enfermo para mejorar la práctica clínica. Desde la perspectiva de este estudio se enfatizan la comunicación, el abordaje del médico al paciente y el acompañamiento en el proceso de salud del niño, como aliados en el apoyo a los cuidados, lo cual se ve reflejado en la mejora de la salud. Para los padres los cuidados engloban la presencia, participación, satisfacción de necesidades y obtención de beneficios para los hijos.

García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro (2004) mencionan que los servicios de salud son sólo la punta del cuidado de los enfermos, la mayor parte de la pirámide depende de la familia la cual es el principal prestador de la atención en los servicios de salud, a lo que nombra “sistema invisible de la atención en salud”. Estos cuidados no son reconocidos socialmente ya que este trabajo no es remunerado y no tiene un valor en el mercado.

Las autoras mencionan que “el cuidado se presenta a partir de las relaciones afectivas y de parentesco” atribuidas a la familia y en la cual la sociedad no puede interferir. Suelen presentarse como actividades domésticas no remuneradas, atribuidas principalmente a las mujeres como parte de su rol de género. La mujer está encargada de todas las tareas domésticas, así como de la responsabilidad de

la administración de los recursos del hogar, de ejecutar trabajos, de la higiene de los niños y de la vivienda, así como de proveer servicios básicos de salud.

En México, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en su encuesta intercensal 2015 menciona que los trabajos no remunerados son elaborados principalmente por mujeres. Ellas, en comparación con los hombres, dedican la mayor parte de su tiempo a la atención de personas sanas menores de 0 a 14 años, a la atención de personas con discapacidad, personas enfermas, personas de 60 años o más, a preparar o servir alimentos para su familia, a limpiar su casa, a lavar y planchar la ropa de su familia, a hacer compras para la comida o la limpieza; por lo que estas actividades provocan desventaja social para el desarrollo de las mujeres mexicanas. En el caso particular de los cuidados de los enfermos en el hogar; las mujeres dedican 18 horas y 11 minutos a la atención de las personas enfermas mientras que los hombres dedican 7 horas y 23 minutos, y en el caso de la atención a las personas con discapacidad las mexicanas dedican semanalmente 19 horas 9 minutos mientras que los hombres dedican 7 horas y 8 minutos.

Según la México Social (2016), el reflejo de estos trabajos no remunerados, domésticos y de cuidados corresponde el 24% del Producto Interno Bruto (PIB) del país, y de éste, las tres cuartas partes corresponden a lo generado por las mujeres.

García-Calvente. et al. (2004), explican que estos trabajos no remunerados, como los cuidados de la salud, se le atribuyen al rol exclusivo de las mujeres y por este motivo es un elemento de desigualdad de género en la salud. El origen del problema se asocia a la división sexual del trabajo productivo y no productivo. Dicha desigualdad tiene implicaciones en la salud. Menciona que llevar a cabo los cuidados de otros impacta en distintos niveles sobre la vida de las cuidadoras; repercute en el área laboral; el rol de la cuidadora conlleva a menudo a la exclusión temporal o definitiva del mercado laboral; repercute también sobre la disponibilidad y uso del tiempo, y en el terreno económico se añaden el incremento de gastos y la disminución del ingreso. Destacan las autoras que el cuidado de la salud de otros también repercute sobre la propia salud, y de esta

forma las cuidadoras se convierten a su vez en pacientes de los servicios de salud. El impacto que tiene el cuidado de los hijos en la vida de las mujeres se refleja en la tensión emocional en las cuidadoras. La sobrecarga asociada a los cuidados provoca consecuencias como estrés, sufrimiento y dependencia, así como situaciones conflictivas difíciles de manejar.—También implica un coste económico, ya que las mujeres cuidadoras tienen una limitación para progresar profesional o laboralmente. Las madres declararon tener gastos extra del cuidado, específicamente los dedicados a consulta médica, gastos de farmacia, comida, ropa especial, transporte y acondicionamiento de la vivienda. Por ello las cuidadoras no cuentan con recursos económicos suficientes para asumir los costos derivados. Este impacto negativo es crítico en las cuidadoras de clase social menos privilegiada, por lo que su desarrollo personal y sus posibilidades de relaciones sociales y redes de apoyo se ven limitadas.

Para Echarri-Cánovas (2003) la relación y comportamiento con las cuidadoras de las redes sociales personales y de apoyo en las estructuras familiares son de importancia porque influye sobre la utilización de los cuidados a la salud infantil, así como lo hacen otros factores culturales, económicos y geográficos. La posibilidad de disponer una red de apoyo permite liberarse de las tareas del hogar para ir a los servicios de salud. También destaca la contraposición que existe entre la nuera y la suegra porque estas últimas pueden exigir el seguimiento de prácticas tradicionales a veces negativas e ineficaces para la salud. Y muestra creencias mágicas como “se lo chupó la bruja”, consistente en justificar el infanticidio como una expresión de tensión, fricción y antagonismos que caracterizan varios aspectos del comportamiento de la parentela como forma de reaccionar de la nuera ante la tiranía de la suegra. Por otra parte, dentro de los cuidados en salud, el autor menciona que son las madres quienes administran los tratamientos prescritos por los médicos y también son ellas las que aplican los tratamientos caseros o tradicionales.

Estudios cualitativos enfatizan la importancia de la participación de la comunicación entre los profesionales de la salud y los padres en los cuidados de la salud de los niños hospitalizados y con cuidados paliativos, los cuales presentan

múltiples formas de expresión. Se ha visto que los padres tienen una reducción de la ansiedad, angustia y una mayor propensión para su participación cuando existe una comunicación eficaz con los profesionales de la salud, esto es favorable para la adhesión a los tratamientos, al proceso de enfrentar la enfermedad y a la autonomía de los padres, incluso a la eliminación de la culpa sobre la percepción de que se hizo algo “malo” o de que la enfermedad es un castigo. Se menciona que es importante hablar con los niños y sus padres de la forma más humana y sincera, esta relación depende de factores como la edad, el nivel de conciencia, las creencias religiosas y la capacidad de diálogo, por lo que es importante indagar en el conocimiento de estos factores. (Oliveira-Pinheiro de Melo, et al., 2014) (Vallejo-Palma y Garduño-Espinosa, 2014) (Valiente-Barroso y García-García, 2010) (Lambarri-Rodríguez, 2001)

Una de las formas que reduce las ansiedades que generan el proceso de enfermedad y la necesidad de atender a los hijos es la realización de prácticas mágico-religiosas, las cuales podría ser una necesidad para consultar a “seres sobrenaturales” que ejerza su “divinidad” suficiente para interrumpir el curso de la enfermedad. La práctica necesita la participación de sujetos terrenales y sobre naturales para la reordenación de los hechos (Castilla-Velázquez, 2011)

A lo largo de la historia, en México se han usado prácticas mágico-religiosas para la búsqueda de la salud. La literatura señala que las prácticas realizadas por chamanes², las cuales son comunes en el complejo cultural cotidiano, tienen una gran demanda por cientos de personas que buscan atención, tanto en la Ciudad de México como en el resto del país. (Pelcastre-Villafuerte, 1999).

De acuerdo con Sánchez-Alegre (1994), en el contexto mexicano, diversas religiones y prácticas mágicas han tenido presencia a lo largo de la historia. La multiculturalidad del país, en conjunto con los movimientos migratorios existentes

²Castilla-Velázquez (2011) refiere que los chamanes son un tipo de curanderos, además, que “el chamanismo es una práctica que forma parte de la estructura de la medicina tradicional y se caracteriza por la técnica del éxtasis, pues es justamente esta experiencia la que distingue al chamán de otros terapeutas. La experiencia extática es un estado del alma durante el cual ésta “abandona el cuerpo para emprender ascensiones al Cielo o descendimientos al Infierno y se dice que en casi ninguna práctica religiosa se viven este tipo de experiencias”(pp.222,224)

a través del tiempo y hasta la actualidad, ha provocado la mezcla de prácticas culturales, religiosas, de creencias, pensamientos, significados, ritos, etc.

De acuerdo con datos de la Encuesta Nacional de Creencias y Prácticas Religiosas en México 2016³, se destaca el hecho de que el 95% de los mexicanos pertenece a alguna religión, mayoritariamente la católica y que en más de la mitad de los hogares se cuenta con un altar religioso con gran diversidad de dedicatorias. Esta encuesta revela de manera general, la importancia de las prácticas religiosas en la vida cotidiana de los mexicanos. Sin embargo, aunque la información de la encuesta no permite distinguir las prácticas religiosas realizadas con el objetivo de proteger la salud, sí se puede observar que las prácticas más frecuentes son: lectura y estudios bíblicos, peregrinaciones a santuarios y recepción del espíritu santo y de sus dones. Lo anterior permite tener un contexto de la frecuencia con que se realizan las prácticas y la centralidad en la vida cotidiana de la población

La revisión de la literatura permite entrever que algunas de las prácticas llevadas a cabo son: peregrinaciones a santuarios, limpias (yerberos, curanderos, brujos, santeros, espiritistas, chamanes), lectura y estudios bíblicos, carga de energía durante los equinoccios en lugares sagrados, como pirámides o santuarios naturales, ritual indígena, danza o baño de temazcal, recepción del espíritu santo y de sus dones, yoga, meditación o alguna otra técnica espiritual oriental, cadenas de oración en internet o por celular (dispositivo móvil), contacto con ángel guardián, el uso de reptiles específicamente diversas especies de serpientes en rituales como tratamiento para la cura de diversas enfermedades, la danza de los negritos, cura chamánica, exvotos, limpias, estampas de santos que igualmente, se plantea que son usadas como "medios de sanación".⁴

³La Encuesta Nacional de Creencias y Prácticas Religiosas en México 2016 forma parte del proyecto Reconfiguraciones de las identidades religiosas en México.

⁴ El análisis del origen de estas prácticas, desde una visión antropológica, permite indagar en los elementos que los componen como rituales, leguaje, signos, significados, etc. Este mismo análisis se complejiza ya que se ve acompañado de creencias, religiones, cosmovisiones particulares que responden a realidades y contextos socio-históricos específicos.

Lambarri-Rodríguez describe algunas de las diversas manifestaciones que se practican particularmente "en el sector del consumo médico sanitario", tales como: regreso de la homeopatía, la acupuntura, diversos tipos de –"medicinas suaves", "boutiques de salud", grupos de autoayuda, asociaciones de enfermos crónicos (2011). La misma autora plantea que el "mal" es representado como una enfermedad del alma, del espíritu, del equilibrio emocional, del entorno integral y del cosmos que rodea al sujeto. La autora sugiere que la curación de enfermedades como el mal de ojo, el susto o el empacho suponen la creencia en dichos males, los cuales tienen cura a través de determinados medios e instrumentos mágico-religiosos.⁵

Las prácticas mágico-religiosas pueden surgir a partir de diversas situaciones que orillan a los pacientes y a sus familiares a realizarlas. Se pueden resaltar diferentes motivos contextuales que influyen en la realización de dichas prácticas; a continuación, se enlistarán algunos de estos posibles motivos:

1. En el terreno social, México se enfrenta con diversas problemáticas. Una que se vincula directamente con el problema de investigación es la crisis actual del sistema de salud. Al respecto de la crisis del sistema de salud en México, el Instituto Mexicano para la Competitividad A.C. en conjunto con el Centro de Análisis de Datos para la Salud realizaron un informe con propuesta de análisis para el año 2018 titulado "Pequeños pasos para transformar al sistema de salud", en el que se menciona que en México está en curso una crisis de salud pública en la que por un lado las enfermedades crónicas se vuelven más frecuentes por el envejecimiento de la población y por los factores de riesgo presentes como la obesidad y el sedentarismo, y por el otro, "el Sistema Nacional de Salud está fragmentado y es uno de los que tienen mayores deficiencias de financiamiento público en el mundo" (p.03).

⁵ Esta tesis analiza las prácticas mágico-religiosas de madres en un sentido comprensivo, hermenéutico, interpretativo en un contexto urbano-moderno.

En este contexto, existen antecedentes que explican cómo la religión puede ser un factor fundamental como variable en situaciones de crisis, es decir, que al presentarse una crisis, algunas poblaciones suelen tener mayor arraigo religioso. Por ejemplo, para Perea y Pérez-Cruz (2009), “lo sobrenatural” sirve para los grupos vulnerables “como recurso de salvación individual”, y citando al Departamento de Estudios Socio Religiosos de Cuba concluyen que “el camino religioso” es la “guía para muchos en la búsqueda de la tranquilidad espiritual, alivio y paz”...además, “la vulnerabilidad económica lleva a la búsqueda de otro equilibrio y lo religioso activa sus funciones en este sentido”. (pp.152-153)

2. En otro tipo de motivos está el acervo cultural que influye en las acciones y en la vida cotidiana de los actores. Estas tradiciones, heredadas ancestralmente como conocimiento colectivo que se transfiere de generación en generación, pueden ser aplicadas en el esfuerzo por agotar los recursos de sanación. Estas herencias culturales con sus diversas creencias y tradiciones se vuelven habituales, y en el contexto mexicano se manifiestan como diversas prácticas religiosas y mágicas; la RIFREM (2016) muestra algunas que a continuación se enlistan: peregrinaciones a santuarios, limpias (yerberos, curanderos, brujos, santeros, espiritistas, chamanes), lectura y estudios bíblicos, carga de energía durante un equinoccio en lugares sagrados, como pirámides o santuarios naturales, ritual indígena, danza o baño de temazcal, recepción del Espíritu Santo y de sus dones, yoga, meditación o alguna otra técnica espiritual oriental, cadenas de oración en internet o por celular o dispositivo móvil, contacto con ángel guardián; de estas, las dos que más destacan por su mayor porcentaje fueron peregrinaciones a santuarios (50.9%) y lectura y estudios bíblicos (52.1%). (RIFREM, 2016) En lo concerniente a las creencias, como se mencionó anteriormente, el “95.1% de la población pertenece a alguna religión, del cual el 82.7% pertenece a la católica. También, el 96% cree en Dios o en un ser supremo, cinco de cada 10 mexicanos creen en la

reencarnación, el 72% cree en la vida eterna, 8 de cada 10 mexicanos creen en la Virgen de Guadalupe, el 53% cree en el diablo, el 35% cree en fantasmas, aparecidos o espíritus chocarreros.” (pp. 1,3)

3. Por último, en esta relación de posibles motivos, se encuentran los problemas que a nivel individual enfrentan los pacientes crónicos menores de edad y sus familiares en las esferas económica, social y emocional derivados de la enfermedad, y que promueven la demanda y la oferta de opciones de sanación y tratamiento paralelas a la medicina alópata. En el ámbito económico, en el mismo estudio ya citado del Instituto Mexicano para la Competitividad (2018) se refiere que el costo del tratamiento de algunas enfermedades es "prácticamente impagable para cualquier familia mexicana", y que el de otras enfermedades crónicas apenas podría ser cubierto por familias de ingreso medio y alto (pp. 25-26). En lo social y emocional, según Martos-Méndez, Pozo y Alonso-Morillejo (2010, como se citó en Orozco-Gómez y Castiblanco-Orozco, 2015), la enfermedad crónica, al ser frecuentemente incurable e implicar "vivir toda la vida con dicha enfermedad", repercute fuertemente en el estilo de vida del paciente (p. 35); también Orozco-Gómez y Castiblanco-Orozco, (2015) refieren que el proceso de la enfermedad altera sustancialmente la rutina, las actividades cotidianas y la vida de la persona.

Pregunta de investigación

¿Cuál es el tipo ideal de las prácticas mágico-religiosas de madres con tratamientos en niños con enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría?

Justificación

Como se ha mencionado, el contexto mexicano (con su herencia cultural y con sus contingencias económicas y sociales modernas) puede influir como factor propiciatorio para el desarrollo de las prácticas mágico-religiosas; por lo que

conocer el fenómeno a profundidad, su desarrollo y los probables alcances, nos permite visibilizar desde los motivos hasta los resultados de dichas prácticas, por lo que se podrá construir un conocimiento más detallado del fenómeno.

Como se ha referido, en México la multiculturalidad generada por los movimientos migratorios sumada a su contexto histórico-económico y a las crisis macrosociales que enfrenta el país (como la económica y la de servicios médicos) desatan, según Perea y Pérez-Cruz (2009), incertidumbre y preocupación en el actuar cotidiano; es por eso que a través de diversas prácticas religiosas los actores buscan protección y sentido a sus vidas cuando se presenta una etapa de inestabilidad. Existe una necesidad de conocer el contexto y la cultura del paciente para analizar los fenómenos sociales en el proceso de enfermedad, como, por ejemplo, en el caso de la religión, que se relaciona con menor adherencia terapéutica en sociedades de menor desarrollo económico, con las decisiones de los pacientes con respecto al tratamiento, o con la generación de redes de apoyo y mecanismos psicológicos que ayudan al duelo, o incluso con la reducción de hábitos dañinos para la salud.

Este estudio se centra en el análisis de las prácticas mágico-religiosas desde una perspectiva teórica para encontrar evidencia empírica de los acontecimientos que ocurren en las cuidadoras que tienen un paciente con alguna enfermedad crónica, evidencia que permitiría desarrollar conocimiento para futuras investigaciones en diversas áreas.

La construcción del tipo ideal de las prácticas mágico-religiosas parentales, contribuye a la comprensión de las significatividades de acción de las madres en un proceso de enfermedad de sus hijos, y permite crear un puente de conocimiento para entender la cultura en la que se desarrollan los pacientes. Este tipo ideal resultante tienen el potencial de ser empleados en investigaciones más amplias, por ejemplo, para el desarrollo de cuestionarios o instrumentos de medición, para estimar entre otras características cuantitativas la magnitud y la trascendencia del fenómeno, identificar el impacto de las prácticas en los desenlaces de salud (por interferencia con o sustitución de los tratamientos médicos), para identificar costos asociados con las prácticas, o incluso identificar

necesidades de acción organizacionales, que pueden incluir tanto a la institución como a los colectivos de padres. Como lo menciona Rodríguez Rossi (2008) analizar procesos de salud nos permite indagar en conductas sobre el estilo de vida de los pacientes, en sus conductas sociales, sus mecanismos emocionales y sus mecanismos físicos.

La realización de este estudio también generará conocimiento que puede contribuir a la comprensión del fenómeno desde las ciencias sociales, y nos permitirá explorar las prácticas mágico-religiosas en un ámbito local (el INP) en donde estas se ven representadas día a día de manera recurrente. Como ya se mencionó, permitirá destacar las significatividades y sus representaciones en la perspectiva del mundo en la vida social y personal en una enfermedad en un hospital pediátrico en la Ciudad de México, lo que podría mostrar la parte cultural y la construcción social de los actores (padres e hijos) que viven un proceso de enfermedad.

Marco teórico

Dada la naturaleza del problema de investigación que se abordó, se usó como sustento teórico la sociología comprensiva. La misma estudia lo subjetivo de las acciones en el escenario social y la interacción de los actores.

El sociólogo Weber (1922/1964) se enfocó en la organización de las acciones sociales. Su teoría de la acción social mostró una fenomenología aplicada en las ciencias sociales, dando inicio a la sociología interpretativa.

La sociología interpretativa busca indagar los significados de las acciones en un plano subjetivo. Se estudia a partir de la construcción que refiere el mismo actor desde sus procesos de vida. El propio actor comprende y construye su realidad social, da significado a sus actos con "los otros" actores en un mismo escenario (Schutz, 1974).

La sociología interpretativa es, según el enfoque de Weber (1922/1964), una ciencia que pretende entender e interpretar acciones sociales para darles explicación al desarrollo y a los efectos de dichas acciones.

Para indagar en los significados de las acciones de los actores sociales, la sociología interpretativa o "comprensiva" interpreta los fenómenos sociales que orientan las acciones de los actores.

En este estudio se retomaron varias teorías del sociólogo Weber, principalmente su teoría de acción social y la construcción del tipo ideal, para la construcción metodológica y, por otra parte, su texto de sociología de la religión para orientar la explicación de las prácticas mágico-religiosas.

Clasificación de la acción social de Weber.

El sociólogo Weber en su libro de *Economía y Sociedad* (1922/1964) formuló la *Teoría de la Acción Social* para comprender las acciones sociales mediante la interpretación de las mismas. Weber explica las acciones sociales a partir de la

causa, su realización y sus efectos. Esta teoría resulta significativa y pertinente al plantear los fundamentos metodológicos para comprender los significados de la acción social. Los significados de las acciones de los individuos son pensados como el sentido de las mismas. De acuerdo con la teoría mencionada, el sentido de la acción adquiere dos dimensiones:

- 1) Una dimensión individual en la que el significado o el sentido es construido (pensado) por el propio actor en una acción concreta de la vida diaria, determinada por sus propias concepciones.
- 2) Y, una dimensión conceptual en la que el significado pensado por un investigador, con variables “conceptualizadas, justificadas o analizadas previamente” permiten la realización de una construcción conceptual de “tipo ideal” de acción, lo cual pretende el estudio propuesto.

Weber (1922/1964) clarifica que el significado en su dimensión conceptual no representa lo “verdadero” ni lo “puramente correcto”; a diferencia de las ciencias naturales que pueden formular concepciones únicas las cuales pueden transferirse a diferentes contextos con diferentes realidades.

Desde esta propuesta, la importancia de estudiar las acciones sociales radica en el valor que su significado tiene para la comprensión de la acción y los fenómenos sociales en concreto. Esta comprensión se logra a través de la empatía, y permite poder explorar y entender el conjunto de la acción, su dirección y sus variables motivadoras. Las acciones sociales son construidas por los propios sujetos y sus experiencias, y en parte dependen del comportamiento de otros; es decir, la interacción (de los otros actores), la cual es determinante para la construcción de la acción social.

Por otra parte, el autor también menciona que existen acciones que carecen de significado (aunque sean realizadas de forma individual o en colectiva), las cuales nombra como “desprovistas de significado”. A partir de aquí todo lo que se entiende por acción sólo es de índole social. Weber menciona que, “no toda clase de contacto entre los hombres tiene carácter social; sino sólo una acción con sentido propio dirigida a la acción de otros.” (Weber, 1922/1964, p.19) Un choque de dos ciclistas, el acto en sí mismo no es considerado una acción social, se

vuelve social cuando los dos ciclistas interactúan y determinan una serie de acciones; un ejemplo de estas acciones sería, una discusión.

Así, la interpretación del significado y de la comprensión de la acción a partir de la teoría señalada busca:

26. La evidencia de carácter racional (como secuencia lógica de las acciones).

27. La evidencia de una recreación empática (emocional irracional como carente de razón).

Velasco-Ortiz (2013) menciona que esta interpretación de las acciones aspira a alcanzar la categoría de evidencia, pero no se puede pretender que la "interpretación" es válida en términos causales, por eso, toda interpretación concluyente siempre se plantea como una "hipótesis" de la acción".

Weber (1922/1964) menciona que la secuencia de la acción permite la indagación para la comprensión, partiendo de datos empíricos, esta se da en el sentido con motivos, medio y fin de las acciones, lo que finalmente permite la construcción del tipo ideal. A continuación, se explicará cada uno de estos "bloques" de la acción.

Sentido: Es el significado que el actor otorga a su propia acción con uno o varios motivos y, por otra parte, el alcance que el investigador le coloca al significado a partir de la comprensión de los hechos referidos por el actor.

Conocer los **motivos** de la acción nos permite indagar en el significado y comprensión de la acción.

Los motivos son los elementos que, de acuerdo con el observado o con el propio agente, dan significado al comportamiento, y este debe ser coherente con los pensamientos y sentimientos del actor.

El **medio o medios** son aquellas herramientas, recursos o condiciones que se usan para lograr los fines en las acciones.

Los **fines** de la acción se entenderán como los propósitos de las acciones, las cuales marcan la dirección de la acción, y son impulsadas por diversos motivos.

Sociología de la Religión

Este estudio se orientó con las ideas de Weber sobre sociología de la religión, de su libro *Economía y sociedad* (1922/1964). Para Weber la religión ejerce influencias sociales, económicas y políticas, sin embargo, las religiones también se adaptan a las necesidades de las personas.

Un recurso clave explotado por la religión es el sufrimiento, que se da de manera principal, según el autor, en aquellos afectados por alguna enfermedad, pero también en otros casos de desgracia. En el paradigma religioso se creía que las personas en luto o enfermas eran poseídas por algún demonio o por la furia de algún dios (1922/1964).

Este autor menciona diversas formas de penitencia y de abstinencia. Un ejemplo de ellas sería el ayuno alimenticio, el cual, como abstinencia, aproxima a quien lo practica al campo de lo divino y le da la característica de santo, aunque también se puede desarrollar dentro del ámbito de lo mágico. Este acercamiento a lo divino, o a lo mágico, se explica porque la realización de estas prácticas, al imprimir también ciertas clases de sufrimiento, provoca en el afectado, estados superiores a los meramente humanos.

Weber (1922/1964) también nos dice que el individuo que buscaba quitar sus propios males, por ejemplo, las enfermedades, se dirigía al hechicero, al consejero “espiritual” o a la persona de mayor edad en su comunidad. Históricamente ello devino en las comunidades religiosas, que ofrecieron a los individuos salvación con respecto de sus problemas, y aquellos individuos que necesitaban la misma, expresaban el interés por “curar su espíritu”.

En comparación con las clases altas o privilegiadas, las personas en situación de vulnerabilidad tenían la necesidad de un redentor y un profeta, por ello, nuestro autor menciona, es que las religiones salvadoras alcanzan su apogeo en las clases menos privilegiadas de la sociedad.

Las plegarias funcionaron como medio para acercarse a las divinidades. Las religiones establecieron reglas de forma racional que se aplicaban al estilo de vida de las personas.

Hasta este punto hemos ocupado al sociólogo Weber, sin embargo, ayuda poco a comprender el hecho religioso al no tener una definición clara sobre religión.

Dentro de la sociología de la religión existen diversas tradiciones que exploran definiciones sobre la religión, por lo que acudimos a la definición de otro clásico de la sociología para poder ofrecer una mayor precisión sobre la religión.

Durkheim (1912/1993), en su libro *Las formas elementales de la vida religiosa*, nos da la siguiente definición:

“Una religión es un sistema solidario de creencias y prácticas relativas a cosas sagradas, es decir, separadas, prohibidas, creencias y prácticas que unen en una misma comunidad moral, llamada Iglesia, a todos los que se adhieren a ellas. El segundo elemento que pasa por formar parte de nuestra definición no es menos esencial que el primero; pues, mostrando que la idea de religión debe ser inseparable de la idea de la Iglesia, hace presentir que la religión debe ser algo esencialmente colectivo”. (Durkheim, 1912/1993, p.92)

Durkheim (1912/1993) considera que la religión ayuda a explorar la realidad de las creencias, prácticas religiosas, ritos y mitos tanto individuales como sociales ya que todas estas tienen las mismas significaciones objetivas que cumplen con las mismas funciones para resolver necesidades humanas. Esto nos permite comprender la vida cotidiana de los actores religiosos para dar cuenta de las necesidades sociales que sus prácticas pudieran expresar.

Durkheim (1912/1993) dice que sólo puede haber religión a través de Dioses que permitan la conexión con lo sagrado por medio de “plegarias, sacrificios, y ritos propiciatorios”, es por esto que para él la religión forma parte del sistema complejo de “evolución histórica” particular de las sociedades modernas al contrario de las

prácticas mágicas. Sin embargo, expresa que cualquier tipo de sociedad caracteriza en forma común la clasificación de dos ámbitos “lo sagrado y lo profano”. Ambos conceptos son opuestos, pero están ligados uno con el otro sin importar que sean creencias simples o complejas.

Para el autor, lo sagrado es una forma de concebir la vida religiosa y representa la máxima representación de obediencia, respeto, misterio, temor y honor en la vida de los actores religiosos. Se pueden observar dos vertientes: lo sagrado fasto que representa, desde una perspectiva moral, lo “positivo” en la regulación del orden, con santidades/divinidades tanto humanas como no humanas que regulan la vida, la salud, el amor y el agradecimiento. Mientras que, lo sagrado nefasto representa, desde una perspectiva moral, lo “negativo”, que genera desorden en la vida cotidiana, con incertidumbre, miedo, horror, causa muertes o/y enfermedades. Lo profano es aquella forma de concebir la vida cotidiana alejada de lo religioso, representa la vida propiamente mortal. Durkheim (1912/1993) menciona que la fuente de la religión se origina en la sociedad y es esta quien define el campo religioso y el campo profano.

Por otra parte, Durkheim (1912/1993) explica que la magia también está compuesta por creencias y ritos, pero que serían básicos porque sólo persiguen objetivos técnicos y utilitarios. Un ejemplo de paradigma mágico, según el autor, serían las almas de los muertos que son sagradas para algunas sociedades y si bien pueden generar ritos, profanan la vida religiosa. (p.96)⁶

Existe un debate entre los conceptos de magia y religión, James (2005), menciona que para algunos autores la magia apareció históricamente antes que la religión y

⁶ Es importante aclarar que esta teoría surge a partir del contexto socio-histórico del autor de sociedades modernas occidentales, por lo que pudiera no explicar por completo las prácticas mágico-religiosas en el contexto mexicano. Es por esto que decidimos retomar el concepto de magia de Frazer., sin embargo, utilizamos las categorías de lo sagrado y lo profano para la construcción del tipo ideal.

que se puede considerar como una etapa de la religión, sin embargo, hay autores como Frazer que dicen que son sistema de pensamiento distintos, James menciona que la magia puede colocarse como en un sistema primitivo a la ciencia y a la religión como en una primera etapa del pensamiento. (p.27)

Marco Conceptual

Prácticas Mágicas

Frazer (1890) define la magia como un "sistema de leyes naturales, es decir, como un estatuto de reglas que determinan la secuencia de los acontecimientos en todo el mundo, podemos caracterizarla como magia teórica. Si la consideramos en cambio como una serie de preceptos que los seres humanos observan para conseguir sus objetivos, podría llamarse magia práctica." (p. 22) Pero, según el autor, la magia práctica "nunca analiza sus propios procesos mentales en los que se basa, ni reflexiona sobre los principios abstractos que rigen sus acciones." (p. 23). En esta concepción, el pensamiento mágico, tendría dos ramas: la magia homeopática y la magia contagiosa. La primera, "se basa en la asociación de ideas por semejanza, y comete el error de suponer que las cosas semejantes son la misma cosa" (p. 23). La segunda, habla de "la asociación de ideas por continuidad, que comete el error de suponer que las cosas que estuvieron en contacto con otras permanecen en contacto para siempre". (p. 22) En la vida cotidiana estos dos tipos de magia se pueden juntar en una para conformarse en magia simpatética. Un ejemplo de la magia homeopática o similar es el "muñeco vudú" que representa a alguna persona (el muñeco y la persona son semejantes), y que por medio de él se dominará a la persona representada; si se usan ropas, cabellos u objetos de la víctima se mezcla la magia por contagio (los cabellos se contagian de la magia de la persona), en cuyo caso se pueden observar ambas magias, dando lugar a la magia simpatética.

Además, una práctica mágica tiene la cualidad de explicar el fenómeno por sus propias herramientas o sus mismas cualidades, sin intervención de algo divino. El practicante ejecuta una acción racionalizada, por lo que sí tiene una noción

explicativa de la acción, no de manera científica, sino con características atribuidas a la propia magia. Un ejemplo sería una "limpia" en la que el chamán explica su acción a partir de un acervo de conocimiento construido ancestralmente, y él puede darle una explicación sin que necesariamente algún dios intervenga en su práctica (sentido de la acción); la herramienta del chamán sería alguna planta, con cualidades que permite solucionar algún problema de la vida cotidiana (medios).

Pelcastre-Villafuerte (1999) menciona que la magia, como la ciencia, toma en cuenta la inconsistencia, variación, patrón, regularidad/irregularidad y función de la naturaleza, realiza explicaciones por sí misma, no le adjudica virtudes a ningún ser supremo. Inicia a partir del pensamiento mágico, "puede expresarse, pero no necesariamente con palabras... y no tiene un modelo explicativo acabado a la manera de la racionalidad científica positivista." (p.229)

La magia se ha ido adaptando a lo largo de la historia y se ha modificado dependiendo de los rasgos culturales de las sociedades. Por un lado; ha estado en el seno de la medicina tradicional para explicar sus efectos, y por otro, ha sido utilizada tácitamente por las religiones para dar sentido y aceptación a sus doctrinas y relatos. Sin embargo, es fundamental hacer una diferenciación entre prácticas mágico-religiosas y medicina tradicional con base mágica, la cual no se deslinda totalmente de la magia. Es importante destacar las diferentes propiedades de ambas para que el lector no llegue a confundir el rumbo del estudio.

La medicina tradicional se encuentra en un punto de coyuntura entre dos paradigmas, por un lado, su acervo de conocimiento histórico y cultural importante para diferentes comunidades (en donde las explicaciones por los practicantes pueden ser mágicas), y por otra parte el crecimiento del sistema capitalista, la globalización y la ideología dominante que ha ido erradicando dicha medicina.

Prácticas Religiosas

Pelcastre-Villafuerte (1999) plantea que una práctica religiosa constituye "una apropiación o conciliación de los poderes superiores al humano, que, según se

cree, dirigen y controlan el curso de la naturaleza y de la vida humana”. Dicha práctica se enfoca en la intervención de los actores divinos y que tienen una disposición para cumplir los deseos en beneficio de los humanos por medio de prácticas, rezos, ritos y rituales para cumplir sus fines. El pensamiento religioso concibe que el universo está regido por seres justos y conscientes, semejantes a los humanos, con poderes sobrenaturales, que dirigen el curso de la naturaleza.

Prácticas Mágico-Religiosas

Parker-G (1994) nos explica que en América Latina se han modificado las formas de interacción de la vida religiosa con la mágico tradicional de las comunidades originarias debido a la evolución histórica-moderna y a la revolución científico-técnica, por lo que la línea que divide lo sagrado de lo profano se ha difuminado cada vez más. Esta difuminación desdibuja la red de prohibiciones sagradas, las cuales pueden interactuar libremente con lo profano, sin contradecirse las unas a lo otro. Es aquí en donde emerge la “autogestión laica” de las comunidades populares latinoamericanas. Generando una mezcla compleja entre las tradiciones mágicas y las religiosas dotadas de un significado místico del sentido de la vida. (p.246)

Por lo anterior tomaremos como prácticas mágico-religiosas aquellas prácticas religiosas que también son mágicas porque mezclan la acción de una deidad superior con características mágicas propias de cada cultura. Un ejemplo de ello sería lo comúnmente llamado un “amarre de amor” en donde participan, tanto el poder religioso como el poder mágico. En esta práctica se usan ambos medios, tanto una deidad (San Antonio de cabeza, por ejemplo), como algún recurso u objeto mágico al cual se le atribuye alguna virtud que permite cumplir el propósito de dicha práctica (ropa interior o menstruación como símbolo de fertilidad y feminidad dotada de "poder mágico").

A lo largo de la historia, el concepto de magia se ha asociado con la religión, ya que a veces se ligan ambos conceptos como explicaciones de diversos eventos de la vida cotidiana, pues ambos permiten al actor contemplar y explicar dicho mundo. Así, un rito mágico también puede incluir rezos y oraciones.

Cuidados

Una de las definiciones que destaca “El trabajo de cuidados: Una cuestión de Derechos Humanos y Políticas Públicas”, editado por la Organización de las Naciones Unidas Mujeres (ONU Mujeres), la de cuidado, que es la acción de atender en las necesidades cotidianas: alimentación, vestido y enfermedad. En la misma publicación, señala que dentro de la literatura se sabe que si existen niños en el hogar, las mujeres son las principales cuidadoras, y esto también pasa cuando existe un familiar enfermo, pues son ellas las encargadas de la atención. (ONU-Mujeres, 2018).

Por lo anterior es importante señalar, en este punto que, entenderemos como roles al conjunto de funciones, tareas, responsabilidades y prerrogativas que se generan como expectativas/exigencias sociales y subjetivas. Es decir, a una persona se le asigna un rol y la gente de su entorno exige que lo cumpla. (EAP, 2020)

Los roles generalmente son asumidos por la persona y, a veces realiza sus acciones alrededor de estos

A las mujeres tradicionalmente se les han asignado roles entre los que podemos encontrar:

A - Las responsabilidades reproductivas, que incluyen el trabajo doméstico, el cuidado y la educación de las hijas e hijos, el mantenimiento del hogar y las relaciones familiares.

B - Las responsabilidades productivas, como la elaboración y comercialización de bienes, servicios y recursos para el sustento de su familia y el propio.

Enfermedad Crónica

Conviene en este punto explicar que por enfermedad crónica se entenderán aquellas “enfermedades que tienen una o más de las siguientes características: son permanentes, dejan incapacidad residual, son causadas por alteraciones patológicas irreversibles, requieren entrenamiento especial del paciente para

rehabilitación, o se puede esperar que requieran un largo período de supervisión, observación o cuidado.” (Dictionary of Health Services Management, 2d ed.)

Capítulo 2. Metodología

Objetivos

Objetivo General

Construir, desde la teoría de acción social, el tipo ideal de las prácticas mágico-religiosas llevadas a cabo por madres de pacientes con enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría en 2019.

Objetivos Específicos

- Identificar las características sociodemográficas de madres de pacientes con enfermedades crónicas, así como las características sociodemográficas y médicas de estos pacientes.
- Identificar las prácticas mágico-religiosas elaboradas por las madres de pacientes con enfermedades crónicas.
- Conocer los significados que las madres de pacientes con enfermedades crónicas atribuyen a las prácticas mágico-religiosas realizadas.

Supuestos

1. En la construcción del tipo ideal de las prácticas mágico-religiosas de las madres con tratamientos en niños con enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría, el compromiso que asume la cuidadora en la lucha en contra de la enfermedad de sus hijos influye en la toma de decisiones sobre ellos, lo cual tiene una importancia central. Estas decisiones requieren de todos los recursos a su alcance para enfrentar la enfermedad, por lo que se pensaría que las prácticas mágico-religiosas son empleadas como *medios* para la protección y la lucha contra lo desconocido y/o lo “malo”. Así, el desarrollo de estas prácticas permitiría una “salvación” o protección para los desprotegidos (en este caso, sus

hijos). Se puede suponer también que estas prácticas son un método subjetivo para sanar la ansiedad de las madres que, al enfrentar la enfermedad de sus hijos, también deben afrontar crisis tanto emocionales, como morales (el deber de salvarlos como buenas madres), además de los factores sociales y/o económicos que afectan su vida diaria a causa de la enfermedad.

2. En la construcción del tipo ideal de las prácticas mágico-religiosas de las madres como tratamientos en niños con enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría el diagnóstico de la enfermedad tiene un rol central. Algunas enfermedades crónico-degenerativas como el cáncer, la insuficiencia renal o la hepática, por ejemplo, son peculiarmente desesperanzadoras, dado que en muchos casos se caracterizan por el dolor y el deterioro en la calidad de vida de los pacientes. Esto produce que las prácticas-mágico religiosas se conviertan en paliativos ante la incertidumbre y la desesperanza del proceso de enfermedad, y les proporcionan gran importancia en dicho proceso.

Método tipológico. Tipología y tipo ideal en Weber

Para Velasco-Ortiz (2013) el tipo ideal una construcción conceptual ideal o utópica e hipotética para destacar parte de la realidad social, en contextos específicos. El investigador construye dichas tipificaciones a través de un proceso de interpretación. Ello permite una comprensión subjetiva, metodológicamente guiada para destacar “una serie de rasgos recurrentes, generales y distintivos que no son atribuidos a un individuo sino al agregado del cual forma parte” (p.265).

Así, el tipo ideal se colocan en un nivel de construcción de conocimiento teórico, y los mismos se usan en las ciencias sociales para elaborar construcciones conceptuales, ya que destacan y aíslan ciertos aspectos de un fenómeno.

Para la metodología cualitativa de conceptualización de tipo ideal, Velasco-Ortiz (2013) refiere que estos, como herramienta, son un concepto delimitador, y, una

construcción guiada por las relaciones organizadas entre los elementos conectados de la acción (sentidos, medios y fines), y el propósito de la elaboración del tipo ideal es poder “comprender la acción determinada tanto por el contexto como por el sujeto” (p. 275).

Es importante hacer una aclaración para la formulación del tipo ideal: la necesidad de resaltar la racionalidad de la acción social (en este caso las prácticas mágico-religiosas). Por ello el sociólogo Weber en su libro "Economía y Sociedad" (1922/1964) formuló la Teoría de la Acción Social, para comprender las acciones sociales mediante la interpretación de las mismas. Weber distingue las siguientes posibles categorías de una acción: “1) racional con arreglo a fines: determinada por expectativas en el comportamiento tanto de objetos del mundo exterior como de otros hombres, y utilizando esas expectativas como «condiciones» o «medios» para el logro de fines propios racionalmente sopesados y perseguidos. 2) racional con arreglo a valores: determinada por la creencia consciente en el valor -ético, estético, religioso o de cualquiera otra forma como se la interprete- propio y absoluto de una determinada conducta, sin relación alguna con el resultado, o sea puramente en méritos de ese valor. 3) Afectiva, especialmente emotiva, determinada por afectos, y estados sentimentales actuales. Y 4) tradicional: determinada por una costumbre arraigada” (p.20)

Diseño y Clasificación de la investigación

Cualitativo, Hermenéutico, Interpretativo.

Informantes clave

Población objetivo

Madres con prácticas mágico-religiosas en sus hijos menores de 18 años con alguna enfermedad crónica, residentes habituales o en tratamiento en México.

Población elegible

Madres con prácticas mágico-religiosas en sus hijos (pacientes) con alguna enfermedad crónica en el Instituto Nacional de Pediatría en 2019 de los servicios de Nefrología, Oncología y Gastroenterología.

Ubicación del estudio

Instituto Nacional de Pediatría, Ciudad de México en el año 2019.

Criterios de Selección

Criterios de Inclusión

- Madres con alguna práctica mágico-religiosa para sus pacientes (hijos) con alguna enfermedad crónica en el INP de los siguientes servicios: Oncología, Nefrología y Gastroenterología.
- Consentimiento informado verbal.
- Mayores de 18 años.

Criterios de Exclusión

- No hablar español
- No ser mexicana.

Técnica de recolección de información / Entrevista Semiestructurada

Con base en Vela-Peón (2013) los datos se obtuvieron a partir de doce entrevistas semiestructuradas personales.^{7,8} Se consideró que este tipo de entrevista es la

⁷ Se buscaron dieciocho participantes, dos de ellos no aceptaron la entrevista: un varón y una madre que mencionó que tenía que pedir permiso a su esposo. Se entrevistaron a tres padres cuidadores que, por la revisión teórica sobre cuidados, se descartaron de la construcción del tipo ideal y solamente se mencionaron en un apartado descriptivo del rol de los padres en los cuidados de los hijos enfermos en los anexos.

que mejor se adaptó a este estudio ya que está recomendado cuando no se dispone de mucho tiempo para realizarla, es por eso que el investigador dirige la entrevista, pero al mismo tiempo permite darle la libertad y espacio al entrevistado, lo que da fluidez y confianza para temas delicados.

Estas entrevistas cara a cara se llevaron a cabo con una sola madre a la vez para evitar interferencias en las respuestas de las informantes debido a interrupciones, juicios de valor, censura, prejuicios, ajenos a la entrevistada. En algunas entrevistas semiestructuradas se permite crear una atmósfera de confianza (o "*Rapport*") para poder abordar y comprender temas delicados y sensibles, como la enfermedad de un hijo. (Vela-Peón, 2013 y Pedraz-Marcos, Zarco-Cólon, Ramasco-Gutiérrez y Palmar-Santos, 2014).

Las entrevistas fueron grabadas con su consentimiento junto con un aviso de privacidad, realizadas por una guía de entrevista y una guía de preguntas, junto con notas de campo que se observaban al momento.

Durante el estudio en campo se encontró que, en los servicios visitados, las mujeres eran, en su mayoría, las que se dedicaban a los cuidados, y de las cuales contábamos con más información. Se busco que la entrevista pareciera una conversación y así las madres lograran tener un vínculo de empatía hacia nosotras.⁹

Diseño de la guía de entrevista

Para la elaboración de la guía de entrevista y del cuestionario, estos se hicieron corresponder con la pregunta de investigación, con los objetivos y con las categorías teóricas (Pedraz-Marcos, et al. 2014)

Plan de análisis

Análisis de entrevistas a partir de las categorías de acción social y construcción del tipo ideal de Weber (1922/1964).

⁸Al respecto, una entrevista a semiestructurada es un instrumento utilizado en investigaciones cualitativas que se realiza por un encuentro parecido a una conversación enfocada con una guía de entrevista y cuestionario previo con el que el investigador puede dirigir la entrevista, y con la cual se permite comprender el fenómeno elegido. (Fortino Vela Peón, 2013)

⁹ Los documentos mencionados se muestran en la sección de anexos.

Para este estudio se planteó la aplicación de codificación y comparación a través de los siguientes puntos.

1. En las entrevistas realizadas se identificaron las temáticas sociodemográficas y teóricas de la acción social (partes de la acción: sentido, medio y fines).
2. Los párrafos de las entrevistas se codificaron en partes de la acción (medios, sentido y fin) y de la información obtenida se lograron nuevos conceptos o hipótesis de las prácticas.¹⁰
3. Los resultados de la codificación se agruparon a partir de temáticas previamente identificadas y se identificaron categorías
4. Los resultados se reformularon a partir de categorías observadas en el campo (en las entrevistas, observaciones y narraciones). Durante el campo se encontraron categorías nuevas o diferentes a las del punto anterior, y los resultados se reformularon y recategorizaron.
5. Se construyó la tipología ideal a partir de la descripción de la práctica relacionada con las temáticas y categorías establecidas (el concepto de "ideal" se refiere a la naturaleza de las ideas puras y no a la "perfección" de la práctica).

¹⁰Codificación: "A partir de las narraciones se fragmentarán datos, y estos se conceptualizarán (comparación con la teoría) para reformularse y articularse de un modo codificado. A su vez, el contenido obtenido de la codificación se contrasta nuevamente con los resultados de entrevistas subsecuentes". (Mariane Krause, 2018, pág. 30).

Enfoque analítico, construcción de Categorías

Para la construcción de las categorías, se realizaron notas de campo, sobre lo que las madres nos iban narrando y los posibles ejes de análisis que se pudieran mostrar significativos en la construcción de sus prácticas durante el proceso de enfermedad.

Se escucharon las grabaciones de las entrevistas y se transcribieron tanto las entrevistas de las madres, como las de los padres.

Se utilizó el software ATLAS.ti 8 (GmbH, Berlín, Alemania, 2019) para el análisis de estudios cualitativos, con el que se clasificaron y agruparon las categorías por familias a partir de la información empírica obtenida y la información sociodemográfica de las entrevistadas.

Esta información se organizó en tablas de Microsoft Excel ® para mejor comprensión y presentación de la investigación.

Capítulo 3. Resultados empíricos de la investigación

Descripción de las Prácticas mágico-religiosas en relación con el personal de salud y el Instituto Nacional de Pediatría.

En el Instituto Nacional de Pediatría el personal de salud percibe las practicas-mágico religiosas de manera cotidiana. Se aplican tratamientos entre estampas de santo y misas los días religiosos, como lo es, el 12 de diciembre, cuando asiste un sacerdote católico y realiza varias misas dentro del hospital. Los padres y madres aprovechan la asistencia de este actor religioso para bautizar a sus hijos, sobre todo en el área de terapia intensiva.

La institución cuenta con una capilla. Tanto en ella como en los pasillos del hospital se observa predominantemente la religión católica. Las madres narraron que en ocasiones el personal médico comparte con ellas sus creencias, principalmente de la religión católica, y sobre todo por parte del personal de enfermería. Las enfermeras expresan su religión con altares en sus lugares de trabajo. Las madres nos narraron que en ocasiones les regalaron Biblias, o cuadernos didácticos-religiosos para niños. Morillo-Martín, González Serna-Galán, y De Llanos-Peña (2017) expresan que los cuidados religiosos por parte de enfermería surgen desde el origen mismo de esta disciplina. Las madres entrevistadas en contraste no declararon el involucramiento del personal médico en estos temas.

Entorno de la realización de la investigación. El INP y las informantes.

Características sociodemográficas de las madres entrevistadas asociadas a la situación de cuidadoras.

Nuestras informantes fueron amas de casa, ninguna tuvo una actividad económica remunerada y todas mencionaron en las entrevistas escasos de ingresos económicos. En lo que se refirió a la educación la mayoría de ellas cursó algún

grado de educación básica; únicamente dos concluyeron el nivel superior, hubo una que llegó al nivel medio superior y una solamente aprendió a leer y escribir.

Nuestras informantes venían de diferentes regiones del país: cuatro del estado de Guerrero, dos de Chiapas; una de Veracruz; una de Michoacán, dos del Estado de México y dos más de la Ciudad de México. Con respecto a la religión: diez de las entrevistadas se asumieron como católicas/creyentes a su manera¹¹, y las otras dos practicaban otras confesiones cristianas (no católicas). Dos de nuestras madres provenientes del estado de Guerrero hablaban una lengua indígena, una de ellas tenía como lengua el náhuatl y la otra cuidadora el tlapaneco.

En cuestiones de relaciones conyugales supimos que cinco de las informantes tuvieron hijos con el que fue su primer novio. Las mujeres tenían los siguientes tipos de relaciones de pareja con el padre de su hijo enfermo al momento de las entrevistas: de las que vivían con su pareja cinco estaban en unión libre y tres casadas; dos estaban separadas, una era viuda y una era soltera. Cabe señalar que solamente una de las entrevistadas que estaba separada tenía una relación sentimental nueva.

Nuestras entrevistadas narraron que en el momento que se fueron a vivir con sus parejas, frecuentemente se quedaron en la casa de la familia del padre de sus hijos. Sin embargo, con el tiempo, ellas buscaron salir de ahí y fueron a vivir cerca del hogar parental, o al pasar por una separación también regresaron al hogar parental. Son menos las que, por el contrario, cuando iniciaron vida en pareja se quedaron en el hogar parental o cerca de él. Solamente tenemos dos casos en el que las cuidadoras no vivieron cerca del hogar parental, ambas, por necesidades económicas, migraron por empleo. Todas nuestras entrevistadas dijeron que contaron con el apoyo de sus madres, unas en mayor grado que otras.

La mayoría de ellas fueron madres primerizas teniendo menos de veinte años de edad, tres tuvieron su primer embarazo pasados los veinticinco y hubo una que tuvo a su primera hija cerca de los cuarenta años. Al momento de la entrevista

¹¹ Clasificación extraída de la Encuesta Nacional de Creencias y Prácticas Religiosas en México

nuestras informantes estaban entre los 20 y los 44 años. Entre 20 y 28 años hubo cinco madres, tres tuvieron entre 32 y 35 años y cuatro estuvieron entre 40 y 44 años.

Ocho de las madres entrevistadas tenían más de un hijo. Todas tenían únicamente un hijo que estaba enfermo y recibiendo tratamiento en el INP, de esos, tres madres tuvieron hijos menores de un año de edad, cuatro madres tuvieron hijos de cuatro a cinco años, una mamá tuvo un hijo de siete años y tres fueron madres de adolescentes de entre catorce y dieciséis años. De estos hijos, seis fueron niñas y seis niños.

Cuadro 1. Descripción sociodemográfica de las madres cuidadoras.

	INFORMANTE	EDAD	LUGAR DE PROCEDENCIA	LUGAR DE NACIMIENTO	NIVEL MÁXIMO DE ESTUDIOS	OCUPACIÓN	CON EL PADRE DEL HIJO	RELIGIÓN	DEPENDENCIA ECONÓMICA	NÚMERO DE HIJOS	PROBLEMAS DE SALUD	NIVEL DE INGRESOS	OTRAS SITUACIONES QUE LA AFECTAN
1	CARMEN	32	TLÁHUAC, CIUDAD DE MÉXICO	CIUDAD DE MÉXICO	SECUNDARIA	AMA DE CASA	SEPARADA	CATÓLICA	MADRE	2		BAJO	
2	MAGDALENA	32	VILLA FLORES, CHIAPAS	VILLA FLORES, CHIAPAS	SIN INFORMACIÓN	SIN OCUPACIÓN	VIUDA	CRISTIANA	SUEGROS	1		BAJO	DUELO POR VIUDEZ
3	INÉS	44	IZTAPALAPA, CIUDAD DE MÉXICO	PUEBLA	TERCERO DE PRIMARIA	AMA DE CASA	CASADA	CATÓLICA	CÓNYUGE	3		BAJO	
4	PATRICIA	35	CHIMALHUACÁN, ESTADO DE MÉXICO	CHIMALHUACÁN, ESTADO DE MÉXICO	BACHILLERATO	AMA DE CASA	CASADA	CATÓLICA	CÓNYUGE	3	BALA EN LA PIERNA	BAJO	ATAQUE CON ARMA DE FUEGO
5	FÁTIMA	29	HELIODORO CASTILLO, GUERRERO	HELIODORO CASTILLO, GUERRERO	SECUNDARIA	AMA DE CASA	CASADA	CATÓLICA	CÓNYUGE	2	DOLOR DE ESPALDA	BAJO	
6	LOURDES	26	CHILAPA, GUERRERO	AYAHUALTEMPA, GUERRERO	SECUNDARIA	SIN OCUPACIÓN	SEPARADA	CATÓLICA	ELLA MISMA	1		BAJO	FALLECIMIENTO DE SU MADRE
7	ADRIANA	40	CHILPANCINGO, GUERRERO	CHILPANCINGO, GUERRERO	LICENCIATURA	SIN OCUPACIÓN	SOLTERA	CATÓLICA	FAMILIA	1	CALVICIE	BAJO	
8	TERESA	43	LOS REYES LA PAZ, ESTADO DE MÉXICO	CHALMA, VERACRUZ.	TERCERO DE PRIMARIA	AMA DE CASA	UNIÓN LIBRE	CATÓLICA	CÓNYUGE	3		BAJO	ACCIDENTE DE LA PAREJA.
9	RUTH	28	TLAPA DE COMONFORT, GUERRERO	TLAPA DE COMONFORT, GUERRERO	INGENIERÍA	SIN OCUPACIÓN	UNIÓN LIBRE	CRISTIANA	FAMILIA	1		BAJO	
10	BEATRIZ	20	HUANDACAREO, MICHOACÁN	HUANDACAREO, MICHOACÁN	QUINTO DE PRIMARIA	AMA DE CASA	UNIÓN LIBRE	CATÓLICA	FAMILIA	2		BAJO	
11	SARA	42	PAPANTLA, VERACRUZ	PAPANTLA, VERACRUZ	ALFABETA	AMA DE CASA	CASADA	CATÓLICA	CÓNYUGE	2		BAJO	

	INFORMANTE	EDAD	LUGAR DE PROCEDENCIA	LUGAR DE NACIMIENTO	NIVEL MÁXIMO DE ESTUDIOS	OCUPACIÓN	CON EL PADRE DEL HIJO	RELIGIÓN	DEPENDENCIA ECONÓMICA	NÚMERO DE HIJOS	PROBLEMAS DE SALUD	NIVEL DE INGRESOS	OTRAS SITUACIONES QUE LA AFECTAN
12	GABRIELA	28	VILLA COMALTITLÁN, CHIAPAS	VILLA COMALTITLÁN, CHIAPAS	PRIMARIA	AMA DE CASA	UNIÓN LIBRE	CATÓLICA	CÓNYUGE	2	HIPERTENSIÓN ARTERIAL	BAJO	

Fuente: Elaboración propia con información obtenida de las entrevistas realizadas.12

12 Por motivos éticos, se cambió el nombre real de las informantes y se les colocó un nombre de alguna santa o personaje bíblico, aludiendo a la religión y al mérito del esfuerzo que realizaron en los cuidados de sus hijos.

Para esta investigación el contexto y la percepción de actores específicos en sus vidas, fueron de relevancia en las narraciones de las madres cuando estaban al cuidado de un hijo con alguna enfermedad crónica. Tanto el contexto como los actores se vieron reflejados en las prácticas mágico-religiosas e influyeron en acciones y participaciones en el cuidado de los hijos, además derivaron en la concepción de la realidad de las madres y los recursos que ellas tenían a su alcance para la atención de la enfermedad. Estos actores fueron relevantes en sus acciones cotidianas, y pudieron influir en prácticas mágico-religiosas. A continuación, se hace una descripción de estos.

Actor uno: Cuñada y/o Suegra durante el proceso de enfermedad.

En las entrevistas realizadas se observó que las madres mencionaron a la familia del padre de sus hijos enfermos, principalmente a la suegra y a la cuñada, con quienes tuvieron alguna experiencia de disgusto en la relación. Ocho de las doce madres mencionaron algo sobre estos dos actores. A pesar de que algunas de ellas recibían apoyo económico de la familia del padre de los niños enfermos, sólo seis de ellas dijeron percibir apoyo emocional.

Dos de las madres entrevistadas contaron con acompañamiento de su familia nuclear durante la estadía en el INP, a tres las acompañaron sus parejas, una estuvo acompañada por su cuñada y seis no contaron con acompañamiento.

Para Carmen, Magdalena, Patricia, Fátima, Lourdes, Ruth, Beatriz y Gabriela, se observó que, la suegra o la cuñada representaron un papel fundamental negativo en la relación con el padre del hijo enfermo y en su vida, al grado que Carmen, Magdalena y Patricia lo han representado en sus prácticas mágico-religiosas.

Virgen del Carmen

Carmen, tenía 32 años al momento de la entrevista, nació y creció en la alcaldía Tláhuac de la Ciudad de México, estudió hasta el tercer grado de secundaria, practicaba la religión católica-creyente a su manera. Estaba separada del padre de

sus dos hijas. Después de la separación mantenía contacto con la mamá de su expareja.

Cuando Carmen tenía diecisiete años se fue a vivir con el que fue su primer novio, se fueron a casa de los padres de él y al poco tiempo tuvo su primer embarazo. Él era un año mayor que ella y trabajaba como conductor de una unidad de transporte público concesionado tipo “combi”¹³. Vivieron juntos por cuatro años; durante estos años, su pareja ejerció violencia física hacia la madre de él y hacia ella, incluso durante sus embarazos. Carmen contó que la madre lo encubría, para evadir sus responsabilidades.

“Es así, muy agresivo, entonces su mamá siempre le tiene miedo y su mamá siempre lo defiende, entonces, a su mamá le podrá pegar, pero luego dice no, no me pegó, yo se lo he dicho, si él nunca va a cambiar pues a él siempre todo le cubre. Y su mamá, por decir, su mamá ahorita me manda 200 pesos, pero porque yo no le diga nada a su hijo o porque quiero hacerlo responsable dice no, es que él te lo mandó, y es que él y es que esto, por decir, por eso ahorita me dice no, es que él no te va apoyar porque tú no le dejas ver a las niñas, ¿cómo te va apoyar?, es que no le estoy pidiendo para otra cosa, es para la salud de (Nombre de la hija), pues si lo ve, es por decir, la señora se casó con este señor y ya no vive ahí pero pues le tiene miedo, la señora y todo eso y él, pues por decir, con todo el mundo y con su familia y con todos los vecinos de por allá ha tenido problemas de, porque él es muy agresivo”.

Carmen narró la situación de violencia que vivió con la que fue su suegra y por la cual justificaba la violencia que ejercía su expareja sobre ella.

“Sí, es que su mamá era, de un, bueno, su mamá es, las señoras de antes ¿no?, que dice, la señora pues bueno, ella como que hacía para que su hijo me pegara, agarraba a mi hija y se salía para que me pegara su hijo y ella me decía: ay pues, es que te tocó ser mujer, es que a mí me pegaba su papá

¹³ Sinónimos: Furgoneta, furgón.

pues a ti también te tiene que pegar. Y yo siempre le decía: ay pues si usted se dejaba por mensa, porque a mí por qué me va a pegar, pues su mamá es así de: pues te tiene que pegar, pues ni modo eres mujer, y su mamá cualquier cosa, y decía, ah pues dale unas cachetadas, como la señora tiene hijos, y yo le decía, hay como usted no tiene hijas, porque si tuviera una hija no le gustaría que la trataran así, pero le digo que siempre como que su mamá también es de esa mentalidad y así lo crío, pues que era mujer y me tenía que pegar, pues porque él a ella le pegaba”.

Ella decidió separarse por la violencia que recibía. Estando en su segundo embarazo, regresó a vivir a casa de su mamá. A pesar de la separación, Carmen siguió manteniendo relación con la madre de su expareja.

La señora era de religión cristiana (no católica) y le sugirió cambiarse de religión para "curar" a la hija mayor de Carmen, quien llevaba un año de tratamiento en el INP. Sin embargo, ella lo duda por la relación que sostuvieron antes de la enfermedad y porque para ella significa ir en contra de lo que su padre, quien falleció, le enseñó.

“Su mamá es la que me dice, luego te voy a llevar. Ah, su mamá tampoco es mucho de que vaya y así a su iglesia y así, pero luego me dice, te voy a llevar con el pastor, un día te voy a invitar para que si tú abras tu cabecita, te van a entrar bien las palabras de Dios, y me dice, pero yo nunca he ido con ella [...] Pues es que mi papá ya falleció, a nosotros nos han dicho muchos, ya que según, como que, de hecho hay una iglesia cristiana y la otra vez nos decía como que iba a venir una persona que era como testimonio que se había curado, no sé y así y nosotros en nuestra desesperación por que luego mi hija cuando cayó así, pues mi mamá me dijo, pues ve, dicen que es esto, y digo pues me extraña porque, por decir, mi papá era, mi papá ya falleció, pero mi papá era de que seamos lo que sea, pero menos cambiarnos de religión, a mí no me gusta que anden ahí este, porque su mamá de mi papá si era de que cada rato se cambiara de religión, entonces mi papá decía no, eso no lo hagan, y yo me acuerdo mucho de él y yo digo no, cómo voy a

andar cambiándome de religión, le digo, no, y por eso hasta la fecha sigo siendo católica”.

Magdalena

Magdalena, de 32 años, era originaria del municipio de Villa Flores en el estado de Chiapas. Se casó con el que dijo fue su primer amor, y cuando ella tenía 27 años tuvieron a su única hija. Dos años después del nacimiento, su esposo falleció en un accidente y cuatro meses después de eso le diagnosticaron cáncer a la hija. Su esposo era ministro en una iglesia católica, por lo que ella y la familia tenían una participación relevante en su comunidad religiosa.

Al notar que su hija enfermó comenzó un peregrinar médico desde su lugar origen hasta la Ciudad de México, visitaron varios médicos y hospitales; finalmente un especialista le dice que probablemente es cáncer y la transfirió al Instituto Nacional de Pediatría, donde le confirmaron el diagnóstico.

La familia de su esposo la apoyó, Magdalena dijo que sintió que fue como si su esposo estuviera porque estaba su familia pendiente de la hija. La apoyaban económicamente y en los cuidados de la menor, pues una hermana de su esposo la acompañaba en la ciudad y con ella compartía turnos en el hospital.

Durante el proceso de enfermedad la hija llegó a terapia intensiva, fue ahí donde ella significó su peor etapa y sólo buscaba “palabras de aliento” de su red social de apoyo. Fue cuando una cuñada, vía telefónica, le dijo:

“y me dijo: (se omite el nombre), dice, he estado pensando todo lo que pasaste con mi hermanito y lo que estás pasando por la niña, o sea, ¿no hicistes algo?, o sea, no. En la peor etapa, porque mi niña estaba pasando una, y estaba en terapia intensiva y sentía mi muerte porque no la podía entrar a ver todas las horas y yo necesitaba palabras de aliento. Ella nada más me dijo: ¿sabes qué?, eh, mi tía es vidente, o sea, imagínese, ella ve cosas, dice, y a lo mejor, ella ve algo que tú hicistes, o sea, cometistes un pecado ante los ojos de Dios, y por eso estas pasando eso. Imagínese, me

cayó de bomba, y me sentí que me quebré, eso, eso, créame que eso es lo peor que le digan a uno, es un castigo”.

La madre Magdalena significó este punto como un quiebre, tanto en su fe como con la familia de su esposo. Este fue el principal motivo por lo que la madre decidió cambiarse de religión de católica a cristiana, siendo las principales influencias su amiga de religión cristiana, con la que vivía en el albergue y el hermano de Magdalena, quien también era cristiano. Magdalena se vio orillada a analizar su trayectoria de vida, ella mencionó que nunca fue una mala esposa, buscando algo que pudiera coincidir con lo que su cuñada le dijo. Al no encontrarlo y platicar con su hermano decide cambiarse de religión, ella significó, a partir de la religión cristiana, que la experiencia era una prueba que Dios le estaba poniendo, por lo que debía acercarse más a él, a pesar de que la familia de su esposo no apoyaba esa decisión.

*“Y digo yo, ¡no!, porque el sufrimiento no sólo viene por un castigo, viene por pruebas y dije yo, no, y le digo, no, y yo ya decidí que me voy a convertir, si algo he hecho mal, tal vez no es, tal vez es alejarme de Dios y no darle la honra a él al no creer, este, en imágenes ¿no? por decirlo así y yo voy a, ¿y sabe qué?, le digo, desde ahora yo ya me voy a convertir y voy a empezar a llegar a una iglesia cristiana estén o no estén de acuerdo porque si eso, si usted busca, yo no he hecho nada, o sea yo, haga de cuenta yo desde pequeña he sufrido, se puede decir mucho, porque mis papás se separaron cuando yo estaba pequeña de seis años, o sea, yo me casé con el pensamiento de que era para toda la vida y de la noche a la mañana”.*¹⁴

Virgen de Fátima

¹⁴ Este es un ejemplo del sentido de pertenencia en la religión como lo describe Gaytán-Alcalá (2020) “La baja en la densidad del creer ha colocado al católico latinoamericano ante la expansión de iglesias de otro signo cristiano, que promueven la participación en el ritual, donde se hace hincapié en la estrecha relación entre pertenecer a la comunidad y la eferescencia en la creencia.” La madre identifico el sentido de pertenencia a una comunidad cristiana en donde encontraba apoyo durante el proceso de enfermedad de su hija.

Fátima era originaria del municipio General Heliodoro Castillo del estado de Guerrero, tenía 29 años. Cursó hasta el tercer grado de secundaria. Contó que a ella le hubiera gustado estudiar para ser maestra o doctora, pero, cuando tuvo la oportunidad, las tradiciones de su comunidad no se lo permitieron, su padre y sus hermanos decidieron que ella no seguiría estudiando, para dedicarse al cuidado del hogar.

“Ya no seguí estudiando porque, como en mi pueblo son muy machistas los hombres, pues mi papá les pidió opinión a mis hermanos y como todos dijeron que no, pues ya no.”

A la edad de diecinueve, a escondidas y por miedo a que sus padres le pegaran, decidió juntarse con el que fue su primer novio, quien era mayor que ella por seis años y con quien tuvo dos hijos. Se casaron por la vía civil porque los papás de Fátima no querían verla hasta que lo hiciera. Los primeros dos años de matrimonio los pasó en casa de la familia de su esposo, en un pueblo diferente al de ella, donde tuvo a su primer hijo, Fátima narró que tuvieron problemas con la hermana de su esposo y por eso se regresó a casa de sus papás y después tuvieron casa propia, cerca de sus papás. Ella refiere que él no cumplió el rol de proveedor por no “hacerle su casa”, sumado a ello los problemas que tenía con su cuñada.

“ahí este, tuvimos problemas con su hermana y pues él le hacía mucho caso a ellos pero pues mejor agarré a mi niño, el otro tenía un año, cuando me fui a mi pueblo pero a los tres días se fue él a allá a verme; pues que me regresara, pero pues no, le digo, es que no me hiciste mi casa, y pues la verdad para tener más problemas ya no, ya aguanté dos años, y ya, este, pues le dije que si quería regresar que nos íbamos a quedar aquí en mi pueblo, y si no pues cada quien hiciera su vida... lo que quisiera; pues yo creo que me quiso mucho o por el niño, no sé, pues se quedó allá y este, vivimos un año con mi mamá y luego hicimos casa. Y pues ahorita ahí estamos.”

Fue su segundo hijo el que enfermó y por el cual dejó su lugar de origen para que recibiera atención médica en la Ciudad de México. Después de pasar un largo peregrinaje médico, el niño llegó al INP a los 8 meses de nacido. Al momento de la entrevista el hijo enfermo tenía 5 años con 8 meses, Fátima se quedaba en un albergue y se encontraba sola con su hijo en la Ciudad, su esposo mandaba dinero para los gastos de la enfermedad y la estancia, él trabajaba en el área de alumbrado público de un Ayuntamiento cercano al lugar donde vivían. La mamá expresó su cansancio y desesperación, porque “al niño no le hayan”, y lo seguían sometiendo a cirugías, mientras que su hijo mayor era cuidado por la mamá de Fátima.

La razón por la que Fátima estaba otra vez en el hospital era porque su hijo tenía sangrados y no se sabía el motivo de estos, por lo que ella estaba muy preocupada. Durante la entrevista le informaron que ya habían encontrado la causa de los sangrados.

En su comunidad, se cree que hay personas que les hacen el mal. Un señor le comentó que el niño está protegido por San Miguel Arcángel y que hay una persona que lo está trabajando (que le está haciendo el mal), es por esto que ella piensa llevarlo a limpiar.

“Pues como somos creyentes de cosas malas que hace la gente, este, sí me han comentado eso de que el señor mismo que me dijo de que está protegido por San Miguel, que hay una persona que nos está trabajando pero se agarraron contra el niño, supuestamente que porque no le hallaban del sangrado, ahorita me dicen que ya le hallaron y sí, pues yo le pido a Dios que le hallaran, porque digo pues, si es otra cosa pues yo también quisiera saber quién lo está haciendo, porque pues sí, es feo que a un niño le hagan algo. Sí, estábamos comentando con mi mamá, ellos me comentaron también, les platiqué de lo que me dijeron y sí me dijeron que ya que salga lo vamos a llevar que le den una limpia con un curandero, que porque no le hallaban

pues y entonces sí creímos pues, digo, sí no le hallan ya tantos estudios ya uno de tantos ya hubiera salido qué cosas, porque igual le hicieron endoscopía y colonoscopía y que no le hallaban, hasta ahorita pues, sí me da gusto que le hallaron, pero pues también siento feo.”

Ella pensó que su cuñada fue la que le estaba haciendo este mal. Sin embargo, cuando los médicos encontraron la causa del sangrado de su hijo, dudó en ese momento, si realmente la cuñada le estaba haciendo mal.

“Pues yo creo que es envidia, no sé, es que a mí me dijeron que es una persona que le presté una prenda pero yo no recuerdo, mía no, de él sí, se quedó una prenda con otra persona pero pues desgraciadamente es de mi familia es mi cuñada fue la única que se le quedó un pantaloncito y calzoncito, que después fui y que no, no se acuerda ni lo encontró ni nada, llegué a pensar que ella, pero pues ahora sí que no sé, no sé qué creer, si en verdad le están haciendo algo o que realmente pues sea esto que me dicen los doctores, que en parte pues sí porque pues ya, igual con una tía que siempre se cura de cosas así, y cuando le quitaron el tumor a él se le rompió la vesícula y me decían que era brujería pero pues yo vi que no”.

Ella pasó por un momento de incertidumbre mientras no tenía respuesta de los médicos; cuando le dieron informes con una respuesta más concreta, empezó a dudar del origen sobrenatural del mal de su hijo.¹⁵

¹⁵Este relato ejemplifica el choque de los saberes de la madre desde el paradigma tradicional (de su propia cultura) con el paradigma biomédico.

Actor dos: Padre del hijo enfermo.

Once de las madres relataron que sus primeras parejas fueron los padres de los niños enfermos, siete padres no tuvieron presencia en los cuidados de los hijos enfermos otros dos no estuvieron presentes por enfermedad y fallecimiento, y solamente tres padres acompañaron a las madres.

Se observó que los padres abandonaron a las madres durante la estancia en el Hospital. Ellos les dijeron que se regresarían al lugar de origen o que se quedarían allá para trabajar y enviarles dinero, sin embargo, esto no siempre sucedió.

Durante este proceso, ellas tuvieron que enfrentar el abandono de su pareja y la enfermedad de su hijo, así como la carencia económica que esto trajo consigo.

A Ruth y a Lourdes sus parejas les han sugerido llevara sus hijos a otros lugares para la sanación de sus hijos, pero ellas no confían, ya que los lugares sugeridos por ellos se contraponen al paradigma de ellas.

Ruth

Ella tenía 28 años al momento de la entrevista, de origen tlapaneco del municipio de Tlapa de Comonfort en el estado de Guerrero, era de religión cristiana y contaba con un título universitario de Ingeniería en Sistemas. No declaró ninguna práctica mágico-religiosa en la cual el motivo fuera su cuñada, sin embargo, mantenía una mala relación con ella y con un cuñado.

Ella se encontraba en unión libre al momento de la entrevista. Conoció a su pareja en la universidad, cuando tenían veinticuatro años, él realizó una carrera en Ingeniería Civil, también era originario de Guerrero. Fue su primer amor, narró.

Antes del embarazo, se fueron a vivir a Baja California por trabajo, los acompañó un hermano de él. Ella tenía un empleo y también realizaba las actividades del hogar, además de atender al cuñado mencionado. Esto ocasionó problemas en la relación, discutían y su pareja la agredía físicamente incluso cuando ella estaba embarazada.

“Tuvimos problemas por su hermano, un hermano que dejó a sus hijos en Guerrero y se fue con otra mujer, y este, pues ese hermano se estaba pasando de confianza, y llegaba y quería que yo le diera de comer, y era así de diario y no apoyaba en nada el señor. Y a la otra señora sí le daba su dinero, y a sus hijos no les mandaba el dinero, por eso no quería que estuviera ahí. Y al principio pues sí discutíamos y una vez sí me llegó a pegar muy feo [...] Él no era así cuando novios, yo pensé que jamás iba a ser así grosero o así, no era grosero, después empezó a mostrar su otro lado [...] pues él fue mi primer novio y por eso como que yo también por mis creencias me aferré a quedarme con él, y pues no la verdad no compartíamos muchas cosas en común pues sí, después me fui dando cuenta como era realmente y ya después fue demasiado tarde”.

Ella, al igual que Fátima, decidió regresar con su familia a Guerrero, y de igual forma su pareja se regresó con ella. Ruth volvió en busca del apoyo de su familia para el cuidado de su hijo y también porque se sentía sola en Baja California.

“le dije, si tú quieres regrésate solo (a Baja California) pero yo me voy a quedar allá (Guerrero) con mi hijo, allá estaba sola (Baja California) no conocía a nadie y no es lo mismo estar muy lejos de casa que estar en casa, y más porque extrañas platicar con tu familia estar con ellos y más cuando naciera, quién me iba a ayudar si ella se veía que no, y este, ya, pues nos regresamos, pero tampoco nos regresamos con dinero así en la bolsa, nos regresamos con tres mil pesos nada más, y ya le compramos sus cosas al bebé, le dije que me dijera que en qué hospital sería mejor que tuviera al bebé, les empecé a pedir consejos”.

Ruth tuvo complicaciones durante el parto, se sentía culpable por las decisiones que había tomado siendo madre primeriza, y sintió que había sido mucha de su responsabilidad que su hijo estuviera enfermo. Al igual que Fátima y Magdalena, realizó un peregrinaje médico desde su lugar de origen hasta la Ciudad de México.

Su familia era de religión cristiana. Ella mencionó que a ellos les han ocurrido milagros, y por eso cree en Cristo. Su cónyuge, por su parte, no tenía fija una religión; explicó que al principio de su relación sentimental él la acompañaba a su comunidad religiosa, pero ahora él cree en otras cosas.

“Sí, le digo que también empezó a ir a la iglesia conmigo, pero andaba muy indeciso, bueno ahorita está muy indeciso porque dice que mi bebé está sufriendo mucho que ya me dio oportunidad a mí de que yo hiciera todo lo posible para que mi bebé estuviera bien, pero lo ve sufrir mucho, quiere llevarlo con el brujo o con un sacerdote para que recen por él”.

Ruth refiere que el papá de su hijo significó la práctica a partir del relato de un sobrino que dice haberse curado con ese medio.

“Allá tiene costumbres y él quiere que lo lleve con alguien que sabe rezar para que lo ayude, su sobrino también dice que le pasó igual hasta que lo llevaron con uno que se curó, pues por lo que yo creo yo no quiero eso que, prefiero que, yo siento que es una prueba que a veces Dios nos pone”.

Sin embargo, la madre significó que quien va con ellos sí se curan, pero no por completo, y que esto es sólo una prueba.

“Tal vez sí funcione, pero me he dado cuenta que, cuando ellos piden, sí, los niños se recuperan, pero no se recuperan del todo y cuando uno va con Dios directamente y él hace las obras perfectas, no deja las cosas a medias, si te va a sanar, te va a sanar bien”.

Ruth enfatizó el poco apoyo de su pareja, quien se quedó en Guerrero, aunque él siempre apoyaba a su hermana con sus sobrinos, no participaba en las tareas del hogar con Ruth.

“No tiene papás, tiene hermanos, pero pues ni un mensaje de cómo estoy ni cómo está el bebé, nada, su hermana siempre quiso que él no tuviera novia, era como su mamá, ella lo apoyaba, siempre lo estaba como que muy

controlando mucho, y él sí se encargaba de sus sobrinos allá, cuidaba a sus sobrinos, como eran bebés a veces les daba de comer, y a mí sí me molestó mucho, porque cómo se comporta como tal con su hijo, siendo su hijo, yo le dije, por qué a su sobrino si lo trato así, y cuando le decía eso, se veía obligado a hacerlo, y a veces, cuando veía que mi bebé lloraba, pues no prefería dormirse y no abrazar a mi hijo”.

Ruth comentó que él nunca ha participado en los cuidados, ni la ha apoyado económicamente ni emocionalmente.

Virgen de Lourdes

Lourdes nació y creció en el municipio de Ayahualtempa, Guerrero. De religión católica, era la mayor de cinco hermanos, cursó hasta tercer año de secundaria porque como relata:

“Empecé a trabajar porque mi papá también estaba en los Estados Unidos, pero pues este no nos mandaba mucho dinero, como le digo, allá es una pobreza, o sea, le mandaba dinero a mi mamá pero compraba la despensa y se le iba rápido también, y pues éramos muchos, éramos seis, casi seis, y ya digo, no nos alcanza todos a la escuela, le digo a mi mamá ya no voy a estudiar, le digo, dame permiso para trabajar, pero como mi papá no quería dice, no porque me va regañar tu papá porque él dice, qué no es lo suficiente dinero, dice, que les mando, dice si quiera para su despensa o algo así dice, pero para que anden trabajando mis hijos dice, yo no los quiero tener regados dijo, le digo pues, sí pero no, y le dije a mi mamá, le digo, me voy de todos modos mi papá no va a saber; y sí estuve trabajando como dos años, ya después cuando mi papá se iba a venir pues supe y ya me fui”.

En la secundaria conoció al que fue su primera pareja sentimental, su noviazgo duró poco más de un año, después se fueron a vivir a casa de los padres de él,

donde tuvieron problemas en la relación por conflictos con la suegra, como ella dice.

“la mamá lo que ella quería que hiciera su [...]. Lo que le decía su mamá pues tenía que hacer y si no, y si no lo hacía la mamá ya no, ya no nos quería hablar, este, si nosotros le hablábamos no nos respondía y así se lo pasaba la señora [...] él porque lo mal aconsejaba la mamá, dice, pues qué va ir a hacer si aquí tiene todo, dice tiene, o dice qué va a pedir y pues eso fue lo que me dijo pues no puedes irte, pues que vas a ir a hacer, y ya, pues este, y yo pensaba pues no, yo no voy a seguir la corriente, digo, yo no me voy a dejar, y ya ellos se iban a trabajar en el campo y ya yo agarraba mis cosas y me iba donde mi mamá, [...] digo si no, no me van a hacer lo que ellos quieran, digo pues, yo también tengo que ver mi mamá, y sí un día iba donde mi mamá otro día iba donde mi abuelita, y sí me sentaba me sentía más a gusto, porque pues el día que no iba me sentía este porque aquí quieren estarme mandando encerrada, pues no, y ya le decía a mi abuelita, no pues es que luego no me dejan porque dicen que a lo mejor y no tengo que comer por eso ando acá, y ya dice, pues esto no está bien pues, también tienes que verte porque él está con su mamá”.

Cuando ella estaba embarazada, su pareja se fue a trabajar lejos de donde vivían y ella se quedó en casa de los suegros.

Al poco tiempo de nacido el hijo enfermó, ella comenzó a buscar los medios para curarlo (empieza el peregrinar médico) y el padre, al no ver certeza y mejora en la salud de su hijo, cuestiona lo que está realizando la madre y ella decide dejárselo. Al igual que con la mamá Ruth, el esposo de Lourdes no cree que los tratamientos que le dan en los hospitales sean efectivos por lo que sugiere un cambio, en el tratamiento y en el paradigma para buscar la salud del hijo enfermo.

“Pasa que cuando se fue tenía 10 meses, o sea, no lo conoció, pues cuando él nació pues él no estaba con nosotros, él llegó a los 5 meses de él, ya cuando él llegó me decía que por qué yo en todas partes lo he metido, pero

nunca lo he curado, entonces casi me quiso decir no vale la pena que yo lo anduviera llevando para allá y lo que yo le dije pues ahora te lo dejo, te lo dejo, vamos a ver si, si tú logras hacerlo, eso le digo, yo ya lo intenté y no, y ya, y ya pues se lo dejé, se lo dejé casi como un mes, lo estuve dejando digo, pues que lo cure, si se siente muy valiente pues que a lo mejor y él sí puede, pero no, también le llegó a ganar. Ya lo metí, se me puso bien mal el niño, lo llevé ahí en un centro de salud pero pues no nos atendían porque el niño ya estaba bien pálido y de ahí nos mandaron, este, en Chilpancingo estaban pasando la sangre, de ahí, este, nos mandaron para Chilpancingo, y de ahí nos tuvieron que mandar hasta aquí, ajá, nos decían que si aquí nos aceptaban en México, nos aceptaban en Puebla, ahí uno de los dos, pero si hubo cunas aquí, aquí nos los aceptaron y ya, nos quedamos aquí”.

Cuando el hijo tenía ocho meses de nacido, Lourdes y su pareja se fueron a la Ciudad de México porque el niño estaba enfermo de cáncer. Llegaron al INP para su atención y dos meses después, él le dijo que se regresaría a Guerrero para trabajar y poder enviarle dinero, pero él no regresó como dijo y ella no volvió a saber de él.

Santa Gabriela

Gabriela tenía 28 años al momento de la entrevista, originaria de Villa Comatitlán, Chiapas, su nivel máximo de estudios era sexto de primaria, ella era de religión católica-creyente, a la edad de diecisiete tuvo un primer matrimonio y embarazo, después de tres años se separó.

Tiempo después inició una nueva relación, a él lo conoció en su comunidad, era mayor que ella por doce años, y estaban juntos desde hace siete, vivían en unión libre. Al comienzo de la relación con el padre de su hija, como las madres anteriormente mencionadas, Gabriela también tuvo problemas con una cuñada y su suegra, lo atribuye a que ella ya tenía un hijo de su anterior pareja.

“Pues yo lo que pienso que a lo mejor puede ser porque este, ya tengo un niño y que no es su hijo, porque muchas personas es lo que piensan pues, yo siempre digo que pues a lo mejor es eso; de hecho, su hermana también dijo que, que él no iba a tomar nada en serio conmigo que él se iba a volver a regresar para los Estados pues, fue antes que naciera la niña. Y eso pues no lo sabía, pero a mí me lo dijeron que así había dicho su hermana”.

Al enfermar su hija, después de haber visitado varios médicos y hospitales, una señora le comenta que en el INP la podrían atender. Gabriela se trasladó a la Ciudad de México con sus dos hijos y su pareja, al llegar a la ciudad vivieron separados él y la hija enferma en un albergue, y Gabriela con su hijo mayor en casa de la señora que les sugirió el INP, en el municipio de Chalco, en el Estado de México. Después se fueron a vivir a un lugar que rentaron en la zona sur de la Ciudad de México, algo cerca del INP y él consiguió un empleo en una empresa de vigilancia privada. Al poco tiempo de eso, el cónyuge y el hijo mayor se regresaron a Chiapas. El cónyuge, al igual que otros padres mencionados, regresó para trabajar sembrando y vendiendo café, para así enviarle dinero y cubrir los gastos de la enfermedad y la estancia en la ciudad. La madre de Gabriela cuidaba al hijo el mayor.

Gabriela narró que con la distancia comenzó a tener problemas con el cónyuge porque la celaba mucho.

“Siempre hemos tenido problemas. [...] Porque es muy celoso. Es muy celoso. Se pone a imaginar cualquier cosa, sí por eso que a veces hemos tenido problemas. [...] Allá y luego ahorita que él está allá y yo me quedé sola aquí pues peor, ahorita que van a internar a la niña, que me dice: qué tengo, que si no me quedo aquí que me vaya para el albergue, que no vaya yo a dormir en otra parte. [...] Él dice que si yo hago algo malo pues él se va a enterar. Le pregunté si había dejado a alguien que me esté cuidando porque es lo que me dijo, que si yo hago algo pues él se va a enterar”.

Ella refirió la presión que siente al no poder contestarle mensajes al padre de su hija por hacer labores de cuidado, y tener que lidiar con los enojos que él tiene por estos actos.

“No, pues me siento un poco presionada y luego me enoja, pues lo que él empieza a decir cosas que no. Ayer estuvo, me mandó mensaje y como este, ella tenía el teléfono y estaba metida en el "Face", se metió y estaba mirando videos y ya después se enojó, ya cuando le pedí el teléfono ahí fue cuando me di cuenta de los mensajes y me dijo que pues porque no le contestaba yo, que no tenía tiempo para contestarle pero sí para estar en el "Face", le digo si no soy yo, yo estaba lavando, le digo, yo estoy lavando, le digo era la niña que estaba mirando video ahí, le digo, yo ni siquiera había visto su mensajes, pero sí se enojó, y yo también me molesté porque, o sea, no era yo la que estaba ahí, no, era ella, como ella no me avisó de los mensajes que habían llegado pues yo no sabía”.

La madre era devota de la Virgen de Guadalupe a quien le oraba y le pedía que cuidara a su hija; contó que quiere hacerle una promesa a la Virgen pero teme no poder cumplirla por la culpa del padre de su hija.

“de hecho, yo he pensado en ahora sí que, en hacer una promesa, nada más que por el papá de ella que a veces es así pues no digo yo, no, que tal si después no lo voy a poder cumplir, por eso”.

Cabe mencionar que tiempo después de la entrevista, volvimos a tener contacto con Gabriela. Ella expresó que la relación con el padre de su hija terminó por una infidelidad de él, y que él dejó de mandar dinero y de interesarse por la hija.

Cuadro 2. Características del padre del niño enfermo.

	INFORMANTE	PRIMERA PAREJA	RELACIÓN CON EL PADRE DEL HIJO ENFERMO	PRESENCIA DEL PADRE EN EL INP	APOYO EN LOS CUIDADOS Y EMOCIONAL	OCUPACIÓN DEL PADRE	APOYO ECONÓMICO	SUGERENCIA DE PRÁCTICA	SIGNIFICADO DE LA PRÁCTICA ENTORNO AL MARIDO	PROBLEMAS CONCURRENTES CON LA PAREJA
1	CARMEN	SI	SEPARADA	NO	NO	CONDUCTOR DE TRANSPORTE PÚBLICO	NO	NO		VIOLENCIA FÍSICA Y ENFERMEDAD MENTAL
2	MAGDALENA	SI	VIUDA	NO	NO	MINISTRO CATÓLICO	NO	NO		NO APLICA
3	INÉS	SI	CASADA	SÍ	NO	DIABLERO	SI	NO		NO MENCIONA
4	PATRICIA	SI	CASADA	SÍ	CUIDADOS Y EMOCIONAL	CARPINTERO	SI	NO		NO HAY INGRESOS FIJOS
5	FÁTIMA	SI	CASADA	NO	NO	EMPLEADO DE ALUMBRADO PÚBLICO EN EL AYUNTAMIENTO	SI	NO		NO INTERES POR EL HIJO ENFERMO
6	LOURDES	SI	SEPARADA	NO	NO	JORNALERO	NO	INTERRUPIR EL TRATAMIENTO POR QUE ELLA NO LO LOGRA CURAR		ABANDONO
7	ADRIANA	SI	SEPARADA	NO	NO	SIN INFORMACIÓN	NO	NO		OTRA FAMILIA
8	TERESA	SI	UNIÓN LIBRE	NO	CUIDADOS	ALBAÑIL	SI	NO		HOSPITALIZACION Y CIRUGÍA DEL CÓNYUGE
9	RUTH	SI	UNIÓN LIBRE	NO	NO	INGENIERO	NO	INTERRUPIR EL TRATAMIENTO POR QUE ELLA NO LO LOGRA CURAR	LO QUIERE LLEVAR CON ALGUIEN QUE REZA O UN BRUJO	NO INTERES POR EL HIJO ENFERMO Y VIOLENCIA FÍSICA
10	BEATRIZ	SI	UNIÓN LIBRE	SÍ	EMOCIONAL	JORNALERO	NO	NO		MALA RELACIÓN

	INFORMANTE	PRIMERA PAREJA	RELACIÓN CON EL PADRE DEL HIJO ENFERMO	PRESENCIA DEL PADRE EN EL INP	APOYO EN LOS CUIDADOS Y EMOCIONAL	OCUPACIÓN DEL PADRE	APOYO ECONÓMICO	SUGERENCIA DE PRÁCTICA	SIGNIFICADO DE LA PRÁCTICA ENTORNO AL MARIDO	PROBLEMAS CONCURRENTES CON LA PAREJA
11	SARA	SI	CASADA	NO	EMOCIONAL	JORNALERO	NO	NO		EL MARIDO PERDIÓ TODO EN LA COSECHA Y NO TIENEN INGRESOS
12	GABRIELA	NO	UNIÓN LIBRE	NO	CUIDADOS	JORNALERO	SI	PREFIERE NO HACER PROMESAS POR SI SU MARIDO NO LA DEJA		CELOTIPIA Y VIOLENCIA EMOCIONAL

Fuente: Elaboración propia con información obtenida de las entrevistas realizadas.

Actor tres: Red social de apoyo (familia y amigos de las madres).

Las madres cuentan con un apoyo emocional que motiva su religiosidad, este apoyo lo encuentran tanto con su familia nuclear y materna como con sus amistades.

Virgen del Carmen

Carmen contaba con el apoyo de su madre y de su hermano. Su mamá le apoyaba económicamente con el dinero que recibía mensualmente de su pensión. Su hermano aportaba en la parte emocional de cuidados e incluso representaba una figura paterna para la hija que estaba enferma.

“Un hermano que a lo mejor él no nos apoya, económicamente, ni nada, pero él vive ahí, entonces por decir, cada que venimos a consultas, él es el que nos trae, y él también tiene sus hijos y todo. Y él nos trae, nos lleva, que tenemos que tener laboratorios, que si ella se pone mal en las madrugadas él es el que nos trae, digamos, a lo mejor no económicamente pero siempre de hecho, en el pase al que pongo es a mi hermano, y de hecho él es el que me ayuda a cuidar a mi hija, y así”.

Carmen mencionó a su padre porque antes de morir él decía esperar a su nieta al nacer con anhelo, también el significado de su muerte fue un hecho representativo para sus futuras prácticas mágico-religiosas ya que el padre falleció a los pocos días de dar a luz a su hija que hoy está enferma. Tanto ella como su hermano tenían la práctica de pedirle a su padre muerto por la niña, para que no falleciera, se interpreta que un familiar fallecido puede “llevarse a otro al otro mundo”.

"Pues sí, yo decía, y ahora hasta la fecha cuando mi hija se pone mal, yo también le pido mucho a él porque pues tú la querías, por decir, cuando mi hija estuvo ahora en terapia mi hermano, pues mi hermano quiere mucho a

mi hija, él la quiere mucho mucho mucho, y este, luego nos dice que se iba al panteón y nos decía: “No te la lleves”, dice: “Está bien chica para que te la lleves”.

A partir de que regresó el cáncer, personas de su entorno le recomendaron realizar diferentes prácticas religiosas, de diferentes religiones, para curar a su hija, las cuales cuestiona, sin embargo, cuando la madre de la cuidadora le recomienda rezarle al Santo Niño de Atocha, ella decide elaborar la práctica. A partir de ese momento la madre de cuidadora, la cuidadora y la hija se volvieron devotas del santo.

“En febrero, en febrero hicieron el estudio, como a finales de febrero principios de marzo, entonces yo dije Ay, ¡¿cómo?! Entonces fue que de ahí mi mamá le dijeron que pues él supuestamente había curado a Dios y que él era un niño, pero es muy milagroso, entonces mi mamá le regalaron la imagen, así en bultito, y dice mi mamá, es que dice que le gustan los dulces y que le ponga dulces, juguetes, porque es un niño, entonces si le compramos así dulces, y que la veladora de vainilla, entonces yo le pongo su veladora de vainilla y los que dulces, dice mi mamá, que dulces porque es un niño, juguetitos y así, y es lo que le compramos que vemos algo y decimos ay, pal niñito”.

Magdalena

Magdalena consideró importante el momento en el que le cuenta a su hermano sobre lo sucedido con su cuñada. Es en ese momento en donde él le explica que lo que ella estaba pasando no era un castigo, como lo mencionaba su cuñada, sino una prueba de Dios.

“Sí, o sea, yo fui fiel y amé a mi esposo con todo mi corazón, tuve a mi hija, nunca le falté, nunca hice algo malo, entonces yo decía, yo, no, es que, y me dice mi hermano, y le dije mi hermano ¿sabes que lo que opinan de mí? Y me dice no, dice, ¿estás loca?, dice, ¿qué piensas que es un castigo? Porque él es cristiano, no hermanita, es una prueba para que te des cuenta

que tienes que buscar por otro lado, tienes que darte cuenta que estás dejando a un lado a Dios, él debe estar en primer lugar siempre en tu vida, siempre, conviértete y vas a ver y vas a encontrar paz a tu alma y si ellos quieren pensar que es un castigo, Dios, Dios no lo va a permitir que eso pase, o sea, no va a pasarle nada a la niña, tú entrégaselo al señor y vas a ver, y le digo, empecé y empecé y empecé. Mi niña salió de terapia intensiva estuvo una semana y salió de ahí, se recuperó, engordó o sea, estoy viendo que no es un castigo, Dios me está diciendo no hiciste nada, o sea, levántate, camina, ¿no? y dije yo no, pues Dios me ama y Dios ama a mi niña y voy a echarle todas las ganas, entonces empecé a llegar ahí y le digo, todos los hermanos han orado por la niña ellos no saben pero voy a compartir esa alegría, pero fue muy fuerte, haga de cuenta que le digan eso".

A pesar de contar con la compañía de una cuñada, encontró apoyo en una de sus compañeras del albergue, la cual se convirtió en cristiana y contaba con el testimonio de una mujer que superó el cáncer

“Entonces, la amiga es, para mi es una hermana en cristo, o sea, es una hermana, porque ella me apoyó cuando más lo necesitaba, ella me dijo, levántate, no es un castigo es una prueba y un testimonio de vida, te voy a hablar de mi mamá, ella estaba de 10 añitos, y la muchacha ya tiene 27 años, de 10 añitos su mamá empezó con cáncer, estaban chiquitos sus hermanos, ella, separada de su esposo y los dos niños se habían ido con el papá, y ella había quedado con su mamá y le dicen que tenía cáncer y que era terminal, o sea, haga de cuenta la mandaron a su casa con cuidados paliativos y que regresara a sus chequeos, es un milagro de vida, 10 años, imagínese, estamos hablando de 10 años atrás, o sea, ella venció el cáncer”.

Inés

Inés, de 44 años, nació en Puebla, en su primera infancia sus padres decidieron mudarse con ella a la Ciudad de México, se instalaron en la Alcaldía Iztapalapa,

siendo ella la hija mayor, desde pequeña, quedó a cargo del cuidado de la casa y de sus hermanos, razón por la que dejó de estudiar

“no terminé la primaria, no, porque hacía yo de comer o me ponía a hacer la tarea; si llegaban mis papás y no había comida pues se enojaban, ellos se iban temprano a trabajar, y si iba a la escuela me regañaban porque pues no llevaba tarea, pues no estudiaba, pues ya mejor opté por no ir a la escuela [...] mis hermanos, pues siempre los andaba trayendo yo, a todos los traje desde chiquitos, siempre anduvieron conmigo, por eso cuando conocí a mi esposo decía que eran mis hijos”.

A la edad de 17 años conoció, en una fiesta, a su cónyuge, quien fue su primer novio. Se casaron por el civil y por la iglesia, tuvieron tres hijos, el menor de ellos, dice, les agarró por sorpresa, a sus 43 años.

“pues yo este, pensaba que no, no estaba embarazada porque padezco mucho de la, este, gastritis, yo decía: no pues es mi gastritis, decía, este, mi mamá decía: vamos al doctor, no, es mi gastritis, ya tomé medicina, no, así estoy bien. Pero pues uno se va dando cuenta de los cambios de uno, y dije no, esto ya no es gastritis, es un, una gastritis de nueve meses, porque no se va a quitar pronto, y pues sí, este, dice mi esposo vamos para que te hagas la prueba y pues salió positivo.” [...] “mi esposo le dio mucho gusto, mis hijos también, este, mi mamá, mis hermanos.”

Fue justamente este hijo el que enfermó y recibió tratamiento en el INP. Inés mostró un apego a su mamá, es en ella en quien encontró apoyo y por eso agradeció que todavía podía contar con ella. Su mamá estaba al pendiente, esperaba afuera del hospital cuando las cirujías que le hicieron al niño, y es ella quien le recomienda, por ser muy milagroso, pedirle al Niño *Doctor por la mejora del enfermo.*

"Dicen que es muy milagroso. [...]. Este pues [...], mi mamá, siempre le hemos pedido a él".

Virgen de Fátima

Fátima encuentra apoyo en su madre, la cual le ayudó a cuidar a su hijo mayor, hablaba con ella cada noche y así así le brindaba apoyo emocional. Su madre es partícipe de la mayoría de sus prácticas mágico-religiosas y busca junto con ella nuevas formas de poder curar al hijo menor a partir del paradigma de las tradiciones en su comunidad.

“Son pequeñas promesas que hemos hecho de cargarlo aunque estemos cansados, cargarlo y este, no tomar agua hasta después de, ningún alimento, es un ayuno, pues, este año que pasó, bueno, esta cuaresma que pasó, yo hice esa promesa de ayunar todos los viernes los siete viernes de la cuaresma y este pues así, bueno, eso yo lo hice porque quiero que mi hijo esté bien, y a lo mejor, digo, no son grandes promesas pero lo hago de corazón porque no puedo ofrecer otra cosa más que eso, y este, lo hice. Igual mi mamá ha hecho promesas, pues pequeñas también. [...] Pues de ahora que se enfermó (nombre del hijo enfermo) le tengo mucha fe al divino Niño Jesús, [...] sabía que tenía várices en la garganta, de esa vez gracias a Dios salió bien y le prometí que cuando regresara le iba a llevar tela para que le hiciera su vestido mi mamá al niño Jesús y sí llevé la tela y se lo hizo mi mamá [...] me dijo mi mamá que una señora que hace limpias, y pues quiero, llevarlo en parte por eso me quiero ir”.

Santa Adriana

Adriana tenía 40 años, nació y creció en la ciudad de Chilpancingo de los Bravo en el estado de Guerrero. Cuando tenía cuatro meses de edad enfermó de poliomielitis. Concluyó la licenciatura en odontología, profesaba la religión católica. Mantuvo una relación sentimental con el padre de su hija por un tiempo hasta que él decidió separarse cuando Adriana estaba embarazada y se enteró que su hija tenía Síndrome de Down.

Su hija empezó a enfermar a los pocos días de nacida. Al estar grave por una desnutrición severa, buscó apoyo en la madre de su expareja y le contó sobre la existencia de la hija.

Al no encontrar respuesta de los médicos en su lugar de origen decide trasladarla al INP, ella se viene sola con la niña, para intentar salvarla. Ella solicitó alta voluntaria en el Hospital de su localidad antes de traerla a la Ciudad de México, una prima suya “se la pide” para bautizarla ya que se cree que sin el bautismo los niños suelen enfermarse más frecuentemente.

“Es que es como creencias, o sea, de cada familia , o no sé, de cuando los niños se enferman demasiado, es porque les falta el bautismo, pues bueno uno dice, con tal de que se cure, este bueno, así la bautizamos de urgencias o sea de rápido este... y la bautizamos, la llevó a bautizar una prima mía, ella me la pidió y pues ahora sí que yo no le podía decir no, si es un bautizo que no se le puede negar a nadie, si una persona te la pide ¿Por qué no? No rechazarla y ella la llevó al bautizo fue algo rápido, muy bonito, con mi niña, en ese momento estaba despierta completamente, sí se durmió un rato, pero de ahí para allá estuvo despierta mi hijita y pues recibió ahora sí que la bendición de Dios ¿No? Y pues bien o mal, pues eso no era, más bien que eran otros motivos de salud. Está bien, está bien que ya mi niña se haya bautizado”.

Adriana contaba con el apoyo de su madre, padre y hermanos. Contó que, cuando tuvo que viajar a la Ciudad de México, ellos le dijeron que encontrarían la manera de cubrir los gastos de la enfermedad y de las necesidades de ella.

Ruth

Ella contaba con el apoyo de sus padres; económicamente con el dinero que enviaba su papá desde Estados Unidos, y su mamá la acompañó en la Ciudad de México durante el proceso de enfermedad y de la estancia en la ciudad.

Ella creía en los relatos de vida que compartían en la comunidad cristiana. Al igual que con Magdalena, los testimonios se volvían importantes y como apoyo, ellas se refugian en su comunidad. Con esto sentían sanación espiritual.

“Sí, ya fuimos, nos encontramos a una mamá, no es coincidencia, una mamá que también su bebé nació prematuro a los 7 meses o no recuerdo, pero estuvo internado aquí, también su bebé no sabía succionar y este, cuando lo dieron de alta pesó un kilo, le dijeron que no escuchaba bien, que no iba a ver, que no iba a caminar, y que ella siempre le pido a Dios que lo ayudara y que lo sanara y ahorita su hijo ya tiene como 27 años, o 25, y está bien altote, y que no tiene ningún problema de lo que le habían dicho los médicos. Me dijo, sé paciente y siempre pídele mucho a Dios”.

El significado que le daba Ruth a sus prácticas de ir a una comunidad cristiana resalta lo que siente en este proceso, para poder seguir sin desilusionarse.

“Con calma con mucha tranquilidad, escuchar palabras de ánimo, palabras que te llenen el corazón, sí, porque uno por su propia cuenta no puede, se nos llenan de pensamientos negativos la mente, pero siempre debemos de buscar ayuda, palabras que nos alienten, que nos ayuden a seguir adelante.”

Madres al cuidado de su hijo enfermo.

Las doce madres ejercen acciones sobre el cuidado de los hijos enfermos y direccionan sus prácticas hacia los cuidados y protección. A continuación, describiremos a las madres que no se les percibió la influencia de algún actor como en el primer bloque. Es importante aclarar que, estas descripciones nos permitieron dar cuenta de su entorno y ayudó a la comprensión y categorización de códigos que influyen en sus prácticas mágico-religiosas.

Santa Patricia.

Tenía 35 años, nació y creció en el municipio de Chimalhuacán en el Estado de México. Su papá tenía de oficio plomero y su mamá era ama de casa; creció con

dos hermanas y un hermano. Estudió hasta el nivel medio superior. Conoció a su cónyuge en el lugar donde vivía.

“vivimos cerca de ahí de la calle, ahí nos conocimos, antes éramos súper buenos amigos y ya después, pues ya.”

Se embarazó por primera vez a los veinte años, esa fue la razón por la que se casaron, tanto por la iglesia como por el civil. Se fueron a vivir juntos, independientes de sus padres, pero cerca de la casa de los papás de Patricia. En total tuvieron tres hijas, Ella era ama de casa y él tenía de oficio carpintero.

La hija mayor fue la que enfermó, a veces se desmayaba y tenía muchos dolores en el pecho y en su brazo izquierdo, razón por lo que primero la llevaron a revisar al Hospital de Cardiología, además porque el papá de Patricia trabajaba ahí, y como en los estudios que le hacían ahí salía bien, la llevaron al INP por recomendación de conocidos. Para Patricia, la situación económica fue la que más les afectó, nos dijo:

“ahorita como son tantos gastos aquí luego le ponen cama, entonces, son hemodiálisis, entonces es mucho gasto. [...] a veces, hay veces que no sabemos ni como, a veces nos prestan y a lo mejor lo poquito que él ya ganó en el trabajo ya lo pagamos, ay no, es desgastante y triste [...] tenemos muchos problemas por el dinero, tenemos que pagar esto, tenemos que pagar el otro y a veces son problemas, pero ahí vamos, son muchos, son demasiados. Si te enseñara todos los tickets que llevamos son, es laboratorio, son hemodiálisis a ella le ponen "gama" para tener más defensa, es como mucha proteína o vitamina, entonces cada 15 días se la tienen que poner, entonces pus, son tantas cosas, son gastos, muchos gastos. a veces nos quedamos sin nada, entonces luego a veces no tenemos ni 10 pesos, luego hasta a veces me da tristeza, luego mis hijas están bien, mamá quiero esto mamá quiero galletas, y mamá esto, y pues a veces si es triste porque luego no tenemos ni para eso, y pues mi mamá, pues no es por nada pero luego este, llévate comida, o llévate esto, entonces pues sí es triste pero, yo

digo, por algo estamos pasando esto, entonces yo le pido a Diosito, ya pasar todo esto porque sí es desgastante”.

Patricia siente más apoyo de su familia, tanto de sus padres como de sus hermanos: “porque si no fuera por ellos no sé qué, como estaríamos”, lo que no pasa con la familia de su esposo

“pues cuestiones de apoyar, de que están ahí con nosotros sí. Pero de igual del dinero, tenemos que ver la forma, porque ellos nada más dicen estamos con ustedes, pero al apoyo así no, nosotros tenemos que ver la forma, porque igual mis papás, pues mi papá no trabaja. Esta para lo de su jubilación, apenas pueden para ellos. Ellos nos echaban antes la mano, pero ya después como ahorita ya los gastos son muchos ahorita y no nos apoyan, nos prestan a lo mejor su carro porque ahorita lo que usamos es el carro, porque luego salen cansados de aquí, entonces para irnos en el metro y así no, ¿cómo cree? [...], pero pues de su lado de allá, es como te digo, a lo mejor ellos sí están, pero no, ellos que tengan la disponibilidad así no. Más, más mi familia”.

Ella nos contó que un día, antes de ir al hospital, cerca de su casa las asaltaron y el atracador le disparó en la pierna, Patricia aún tenía la bala, no había podido atender ese problema en su pierna por falta de recursos económicos y tiempo, porque debe cuidar de las tres hijas:

“de repente lo que me está dando ya son dolores de pierna dicen que probablemente que lo mejor la bala está cerca de una vena”.

Patricia expresó que se ha sentido desesperada y que es capaz de dar la vida por su hija.

Santa Sara

Sara tenía 42 años al momento de la entrevista, nació y creció en el municipio de Papantla del estado de Veracruz. No asistió a la escuela porque como no había

una en su comunidad los recursos económicos no eran suficientes para que ella pudiera ir:

“Estaba retirado y por eso, pues mi papá, no nos mandaron a la escuela, pero mi hermano, pues como él es mi hermano mayor, fue a la escuela y él nos enseñó tantito a leer y a escribir [...] sí, por eso sé leer y escribir, gracias a Dios”.

Se casó a los 20 años, se dedicaba al hogar, su esposo era jornalero, recibía \$100 por día que trabajaba. Tuvieron una hija, que era la mayor y un hijo.

Es justamente el hijo menor el que enfermó. Antes de llegar al INP visitó a varios doctores

“yo pasé con varios doctores no con uno, ni con dos, me dicen acá, ven llévatelo al doctor, y ahí va uno corriendo, después decían pediatras y puro de mil pesos que pagaba la consulta y ya medicinas bien caras, pero nada y no le hizo nada... Cuando llegamos, nosotros cuando llegamos en diciembre, fue en enero, nosotros estábamos realmente sin dinero, sin nada, ¿cómo le hacíamos?, pero gracias a Dios, nunca nos faltó de comer, nunca nos faltó el pan de cada día”.

Sara estuvo acompañada por su cónyuge durante el periodo en el que su hijo estuvo internado. Se quedaban en un albergue, juntos padecieron las dificultades de la estancia en el INP. Sara contó que recibieron apoyos de diferentes instancias

“en realidad nos apoyaron mucho, todavía yo le pido mucho a Dios, esas personas que nos puso en camino realmente son buenas personas, igualmente mi niño, ahora que estuvo internado, pasaron así hermanos, y le donaron 5 mil pesos, si en realidad si, no, fue un milagro de Dios porque yo le decía, entraron al cuarto y venían con la trabajadora social, y pues ellos saben toda la relación, de dónde somos, y había de Guerrero, de Oaxaca, donde estaba yo, y yo era de Veracruz, y el primero que dijeron, dijo la trabajadora social: El primero que dijo, no, este regalo va a ser para (nombre

del hijo), le dijeron la trabajadora social, ya después me mandaron a llamar que querían hablar conmigo y me dieron el pase para que pudiera entrar mi esposo, porque estábamos los dos, yo y mi esposo, y ya entramos y ya nos dieron la sorpresa”.

Su cónyuge tuvo que regresar a Papantla a trabajar, pero contó que estaban pasando una situación complicada.

“ahora sí que no hay dinero [...] allá no hay trabajo ahorita, allá hay sequía ahorita se nos está acabando el agua, no estamos sembrando nada, estamos pasando una crisis muy fea allá en Veracruz. Está muy difícil la situación allá, mi esposo había sembrado, pero se secó todo [...] no nos ha caído agua, no ha llovido nada por allá”.

Santa Beatriz.

Con veinte años, nació y creció en el municipio de Huandacareo, en el estado de Michoacán, dijo que su comunidad se ubica en el cerro y nada más hay dieciséis casas; vivía con su mamá y sus tres hermanos mayores, lo cuales se dedicaban al campo, al igual que su papá, pues él trabajaba como jornalero en el municipio de Zamora del mismo estado. Beatriz estudió hasta el quinto grado de primaria y comenzó a ayudar a su madre con los quehaceres del hogar.

A su pareja lo conoció desde muy pequeña, vivían en la misma comunidad. Era mayor que ella por tres años y tenía el oficio de jornalero, él fue su primer novio. A pesar de que ninguna de las familias de los jóvenes aceptaba la relación, se fueron a vivir juntos a una casa que les prestó un tío de Beatriz, tuvieron dos hijas, la mayor tenía cuatro años y la menor cuatro meses.

La hija menor estuvo enferma y recibió tratamiento en el INP. Empezó a enfermar al primer mes de nacida. La llevaron a un hospital en la ciudad de Morelia, pero, a decir de la madre, al no encontrar diagnóstico la transfirieron de urgencia al Instituto en la Ciudad de México, el traslado fue en ambulancia.

Para Beatriz fue su primera vez en la Ciudad de México, la acompañó su pareja, dormían en un albergue y él la esperaba afuera del hospital todos los días. “casi ni platicamos, no, de veras, pues yo me la paso aquí casi todo el día”. Ella contó que para ella todo era más caro en la Ciudad de México.

Las familias parentales de ambos los apoyan económicamente, cada quince días les mandan en total \$1500. Es la mamá de Beatriz la que le ayuda a cuidar a su hija mayor, que se quedó en casa. Beatriz puntualizó que no se relaciona con la familia del padre de sus hijas.

Santa Teresa

De 43 años, nació en el municipio de Chalma, en Veracruz. Cursó hasta el tercer grado de primaria, porque, como señaló “no había dinero”. A la edad de quince dejó su comunidad, se trasladó, junto con un hermano, a Ciudad de México para trabajar como empleada doméstica

“En una casa trabajando y cuidando niños, como no tengo estudios, pues no”

Fue en la Ciudad de México donde conoció a su pareja y padre de sus hijos, quien es originario de Oaxaca y también dejó desde muy pequeño su comunidad. Se fueron a vivir juntos, él tenía oficio de albañil y ella dejó de trabajar y se dedicó al hogar, tuvieron dos hijas, y un hijo. Vivían en un pequeño lugar en el municipio de la Paz en el Estado de México, pues ahí encontraron un espacio que rentar a sus posibilidades económicas.

Fue su hijo el que enfermó y recibió tratamiento en el INP. Antes de llegar al Instituto, estuvo en un hospital en la alcaldía Tláhuac y fue de ahí que lo trasladaron. Durante los meses de tratamiento su pareja sufrió un accidente y estuvo hospitalizado. Al estar el cónyuge sin posibilidad de trabajar, Teresa padeció la situación económica; nos dijo que:

“pues no hay dinero, [...], hay que salir adelante así. ¿Qué vamos a hacer?”.

Teresa argumentó que no podía trabajar porque tenía que cuidar al hijo enfermo y al esposo hospitalizado, es por eso que su hija mayor dejaría de estudiar para tener un empleo.

“tampoco se puede porque vengo de allá y pa’cá” [...] la que ya está grande [...] ya va a trabajar”.

Cuando tenían que ir al INP, viajaban en transporte público y en promedio tardaban tres horas de traslado, Teresa no comía esos días, para no gastar.

Teresa no contaba con apoyo de su familia, dice que por la distancia, pues ellos se encuentran en Veracruz, únicamente habla con sus papás y ellos preguntan por su hijo. La familia del cónyuge no está presente, pues sus papás fallecieron y no tenían comunicación con el único hermano de él.

Hallazgos

Un hallazgo encontrado durante el trabajo de campo fue cómo las madres describen las enfermedades de sus hijos, sin embargo, al hacer una búsqueda en los expedientes clínicos, los diagnósticos fueron diferentes a los que las madres describieron. Estas descripciones aluden a sus concepciones y al entendimiento de la enfermedad, por ejemplo, cuando dicen que su hijo tiene “una bolita”.¹⁶

Los diagnósticos clínicos se centran en la enfermedad principal, y las consecuencias de la misma. En muchas ocasiones estas enfermedades desatan una serie de nuevos diagnósticos relacionados con la enfermedad primaria.

Las madres desconocen esto, y piensan que se trata de una única enfermedad que puede curarse fácilmente; creemos que es por eso que ellas no logran

¹⁶ El choque del paradigma tradicional (de cada una de sus culturas) con el paradigma biomedico y la complejidad del discurso médico hacen que las madres se vean obligadas a buscar medios de aprendizaje, reinterpretación, traducción, explicación y comprensión del proceso médico que atraviesan sus hijos.

explicarse claramente el proceso de enfermedad por el que pasan sus hijos, y por lo que ellas optan recurrir a prácticas mágico-religiosas.

También una madre nos narró que su hija tenía una bolita en la pierna, sin embargo, cuando revisamos los expedientes clínicos, para conocer el diagnóstico médico, se vio que el cáncer se encontraba en la zona vaginal. Asumimos que la madre protege a su hija, por una parte de la carga negativa-moral que implica para ella o para su contexto tener una “bolita” en la vagina, y por otra parte la carga histórica-personal de la madre, que previamente había sido cuestionada por su cuñada de que si ella no había hecho algo malo, con su marido o en su casa, por este motivo, podemos suponer, a manera de hipótesis, que la localización del cáncer puede representar para la madre y su entorno, un castigo por la falta de “pureza”.

Cuadro 3. Enfermedades percibidas por las madres y diagnostico medico

	INFORMANTE	TEMPORALIDAD	MOMENTO DE QUIEBRE	MOVILIDAD	SERVICIO ¹⁷	EDAD DEL HIJO ENFERMO	TIEMPO EN EL INP	SEXO DEL HIJO ENFERMO	PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD	DIAGNÓSTICO MÉDICO	SEGURO POPULAR
1	CARMEN	1 AÑO, 5 MESES.	REGRESÓ EL CÁNCER, ESTAR EN URGENCIAS, TERAPIA INTENSIVA.	NO	1	14 AÑOS	1 AÑO, 5 MESES.	MUJER	UNA BOLA EN SU MUSLO IZQUIERDO. CÁNCER	SARCOMA DE EWING EXTRAÓSEO, PRIMARIO DE MUSLO IZQUIERDO METÁSTASIS A PULMÓN FÉMUR, TIBIA IZQUIERDA EN LA TERCERA LÍNEA DEL TRATAMIENTO.	SÍ
2	MAGDALENA	2 AÑOS	QUE LE DIAGNOSTICARA CÁNCER A SU HIJA.	CHIAPAS-CIUDAD DE MÉXICO	1	4 AÑOS	2 AÑOS	MUJER	TUMOR EN LA PIERNA	RABDOMIOSARCOMA BOTRIOIDES DE VAGINA CON METÁSTASIS	SÍ
3	INÉS	4 MESES	CIRUGÍA	NO	2	1 AÑO	4 MESES	HOMBRE	LE ESTÁN DANDO GAMMA	INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA AGAMAGLOBULINEMIA LIGADO AL CROMOSOMA X, SÍNDROME DE SUPURACIÓN BRONCOPULMONAR Y DESNUTRICIÓN SEVERA / HERNIA HIATAL	SÍ
4	PATRICIA	10 MESES	ORIGEN DEL LUPOS/ PRÓXIMA OPERACIÓN	ESTADO DE MÉXICO - CIUDAD DE MÉXICO	3	15 AÑOS	10 MESES	MUJER	LUPUS /LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO	LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA	SÍ

¹⁷ Donde: 1= Oncología, 2=Gastroenterología, 3=Nefrología.

	INFORMANTE	TEMPORALIDAD	MOMENTO DE QUIEBRE	MOVILIDAD	SERVICIO ¹⁷	EDAD DEL HIJO ENFERMO	TIEMPO EN EL INP	SEXO DEL HIJO ENFERMO	PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD	DIAGNÓSTICO MÉDICO	SEGURO POPULAR
5	FÁTIMA	5 AÑOS, 4 MESES	OPERACIONES	GUERRERO-CIUDAD DE MÉXICO	2	5 AÑOS, 4 MESES	5 AÑOS, 4 MESES	HOMBRE	VARICES ESOFÁGICAS	HEPATOBLASTOMA PRETEXT II, NO METÁSTASIS HEPATECTOMÍA SEGMENTOS EN V VI VII VIII VARICES ESOFÁGICAS GRADO 1 DESNUTRICIÓN CON TALLA BAJA	Sí
6	LOURDES	4 AÑOS	TERAPIA INTENSIVA	GUERRERO-CIUDAD DE MÉXICO	1	5 AÑOS	4 AÑOS	HOMBRE	CÁNCER	SARCOMA SINOVIOL MONOFASICO RECAÍDA CON METÁSTASIS PULMONAR ESTADÍA	Sí
7	ADRIANA	2 MESES	TRASLADO DE GUERRERO A CIUDAD DE MÉXICO	GUERRERO-CIUDAD E MÉXICO	2	5 MESES	2 MESES	MUJER	ALERGIA LA PROTEÍNA DE LA LECHE	SINDROME DE DOWN, ALERGIA A LA PROTEÍNA DE LA LECHE DE LA VACA Y COMUNICACIÓN INTERAURICULAR.	Sí
8	TERESA	9 MESES	CRISIS ECONÓMICA	ESTADO DE MÉXICO - CIUDAD DE MÉXICO	3	15 AÑOS	9 MESES	HOMBRE	NO CRECIÓ EL RIÑÓN	SÍNDROME NEFRÓTICO CORTICO-RESISTENTE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA	Sí

	INFORMANTE	TEMPORALIDAD	MOMENTO DE QUIEBRE	MOVILIDAD	SERVICIO ¹⁷	EDAD DEL HIJO ENFERMO	TIEMPO EN EL INP	SEXO DEL HIJO ENFERMO	PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD	DIAGNÓSTICO MÉDICO	SEGURO POPULAR
9	RUTH	2 MESES	PARTO	GUERRERO-CIUDAD DE MÉXICO	2	3 MESES	2 MESES	HOMBRE	DESNUTRICIÓN Y PROBLEMAS NEUROLÓGICOS POR COMPLICACIONES EN EL PARTO.	PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL TIPO CUADRIPLÉSIA ESPÁSTICA, SECUELAS DE ENFERMEDAD HIPÓXICO-ISQUÉMICA, SÍNDROME PIRAMIDAL PROPORCIONAL, DESNUTRICIÓN LEVE CON AFECTACIÓN DE LA TALLA, OPERADO DE GASTROSTOMÍA, PERIESTOMATITIS, NEUMONÍA ASOCIADA A LOS CUIDADOS DE A SALUD.	SÍ
10	BEATRIZ	1 MESES	ENFERMEDAD	MICHOACÁN-CIUDAD DE MÉXICO	2	4 MESES	1 MES	MUJER	ALERGIA A LA GLUCOSA	DIARREA CRÓNICA POR MALA-ABSORCIÓN DE GLUCOSA-GALACTOSA DESNUTRICIÓN MODERADA.	SÍ
11	SARA	8 MESES	CRISIS ECONÓMICA	VERACRUZ-CIUDAD DE MÉXICO	2	9 AÑOS	8 MESES	HOMBRE	LE ESTÁN DANDO GAMMA	INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA AGAMAGLOBULINEMIA LIGADO AL CROMOSOMA X, SÍNDROME DE SUPURACIÓN BRONCOPULMONAR Y DESNUTRICIÓN.	SÍ

	INFORMANTE	TEMPORALIDAD	MOMENTO DE QUIEBRE	MOVILIDAD	SERVICIO ¹⁷	EDAD DEL HIJO ENFERMO	TIEMPO EN EL INP	SEXO DEL HIJO ENFERMO	PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD	DIAGNÓSTICO MÉDICO	SEGURO POPULAR
12	GABRIELA	9 MESES	ENFERMEDAD	CHIAPAS-CIUDAD DE MÉXICO	1	4 AÑOS	9 MESES	MUJER	RETINOBLASTOMA	RETINOBLASTOMA OJO IZQUIERDO BUFTALMOS E INVASIÓN A TEJIDOS BLANDOS POR ANTECEDENTE DE VIOLACIÓN DE CÁMARA ANTERIOR. ANTECEDENTE DE ABANDONO DE TRATAMIENTO	SÍ

Fuente: Elaboración propia con información obtenida de las entrevistas realizadas y con información de los expedientes médicos consultados.

Prácticas Mágico-religiosas

A continuación, se muestra una recopilación de las prácticas encontradas en las entrevistas. Las deidades mencionadas por frecuencia durante las prácticas fueron: Dios en primer lugar con 28 veces; La virgen de Guadalupe con 14 veces; La representación del Niño Dios (Niño Jesús, de Atocha, Doctor) cinco veces; Cristo (adulto) con 4 veces; a todos los santos (Incluido San Judas Tadeo) con tres veces; Ángeles (Incluido a San Miguel Arcángel) con 3 veces y a sus muertos con dos veces. Podemos suponer que son relevantes las figuras de: Dios Padre, La virgen madre (Virgen de Guadalupe) y el sagrado Niño Dios (Hijo), pues son los más mencionados durante las prácticas encontradas y pudieran tener una representación simbólica familiar, ya que la familia constituye parte fundamental en los cuidados.

Se vieron nueve prácticas puramente religiosas; tres mágicas y cuatro mágico-religiosas; excluyendo la frecuencia de las mismas. Las prácticas fueron:

Religiosas:

- Pedir
- Rezar/orar
- Rezar/orar en grupo: Novenas
- Rezar/orar en santuarios
- Promesa en santuarios
- Bautizo por purificación
- Bautizo por integración a la comunidad religiosa/Sacramento de rescate en el INP.
- Cambio de religión¹⁸

¹⁸ A pesar de que el cambio de religión estrictamente no es una práctica si no una readaptación en el sentido de pertenencia como lo describe Gaytán-Alcalá (2020), esta acción se puede interpretar en los términos racionales de la acción social, en la experiencia del actor social, como uno de los "rituales" que se derivaron para formar parte de la iglesia cristiana de acogida.

Mágicas:

- Pedir a los muertos
- Limpia
- Baraja

Mágico-religiosas:

- Medicina de Dios
- Ofrenda-Limpia
- Ofrenda
- Amuletos

Dentro de estas 16 categorías de prácticas, en total se obtuvieron informes de 65 prácticas individuales descritas por las doce madres entrevistadas.

MOTIVOS

Se encontraron nueve motivos por los que las madres realizan sus prácticas para los cuidados y protección de todo mal, “más allá de lo terrenal”. Conforme a sus creencias religiosas, buscan siempre extender los cuidados a lo divino a partir de las prácticas. Se busca proteger de las acciones que realiza el maligno.

La madre Fátima contó:

“el demonio lo permitió, y pues hay que pedirle a Dios que mejor nos proteja él, que pues, mientras Dios no permita que pasen las cosas, pues él tiene todo el poder”

Se enlistaron los siguientes motivos:

- Antes de trasladarse al Hospital
- Hospitalización
- Operaciones
- Proceso de enfermedad (Por la situación que provoca la enfermedad)

- Terapia intensiva
- Tratamiento
- Urgencias
- Alta

SENTIDOS

Los sentidos encontrados en las prácticas fueron los siguientes:

- Cansancio
- Cuidado
- Curación
- Dinero
- Estar grave
- No es un castigo
- No regresar a Urgencias
- Por agradecimiento
- Por el trabajo de los médicos
- Por fe
- Porque la trabajaron con intenciones de dañarla
- Por salud de todos los niños
- Sin diagnóstico.

MEDIOS

A continuación, presentamos la lista de medios individuales por práctica mágica-religiosa que fueron utilizados para petición de los fines deseados por las madres, estos pueden ser tanto rituales como acudir con algún actor representante de su comunidad religiosa o acciones elaboradas por las propias cuidadoras.

- Comunicación (con Dios).
- Portar imagen religiosa o estampa de la deidad o santo, veladora, dulces y juguetes.
- Alabanzas por el trabajo de los médicos y enfermeras,

- Ofrendar a la hija.
- A través de las personas que dios te manda, sus testimonios (milagros) y sus alabanzas.
- Ir a la Basílica de Guadalupe.
- Cadenas de oración.
- Ofrendar rosas o plantas.
- Comprar un vestido a San Miguel Arcángel para su "cumpleaños" y limpiar a su hijo con esa prenda.
- Limpiar con una playera del hijo, de las más pequeñas, la foto del hijo, y viste al niño Jesús.
- Tela para hacerle un vestido al divino niño (Hacerle un ropón).
- Ofrendar veladora y flores al santo, limpia con eso al hijo enfermo antes de ofrendarla.
- Sacerdote (para realizar el servicio del Bautismo),
- Hiervas / amuletos de protección.
- Polvo para que se bañaran la madre y el hijo enfermo.
- Le hicieron oración en la iglesia “Pare de sufrir”, le pusieron un aceite, le dieron un agua con unas gotitas, supuestamente medicamento de Dios.
- Ritual: llamar por teléfono o al niño enviado de dios, en cada operación, compras una botella de agua y gritas 3 veces, para que yo ponga el medicamento y dale 2 mililitros de esa agua como vitamina cada 8 horas.
- Lectura de las cartas.
- Novena: Hacerle un rosario diario durante 9 días,
- Estampa con oración, une con hilo rojo, la estampa y una hoja de ruda y una de albahaca, y lo carga siempre con ella.
- Cargarlo, aunque estemos cansados, cargarlo y no tomar agua sin ningún alimento, ayunos. ayuno los 7 viernes de la cuaresma.
- Basílica de Guadalupe, ofrendar flores, veladora, y escuchar misa en la basílica vieja
- Bendecir al hijo o a la estampa.
- Ofrendar a la deidad veladora, rosas y una prenda de la niña.

- Por medio del trabajo de los médicos y enfermeras.
- Una virgen en la calle porque no tiene figura de la virgen en su casa.
- Veladora.
- Alabanzas (comunicación con Cristo).
- Pastores.
- Testimonio.
- Comunicación con la virgen.
- Rosarios (amuleto).
- Estampa de la Virgen de Guadalupe bendita pegada en la cama.
- Escapularios

FINES

Como lo mencionamos anteriormente, las madres suelen realizar prácticas por el cuidado de los hijos, esto significa protección por parte de un ente divino. El que los hijos tengan una protección divina que se encargue del cuidado mientras se encuentran internados en el hospital, para ellas significa poder ir a descansar al albergue o a casa para poder ducharse y comer, sobre todo en el contexto de las madres que llegan de otros lugares de la república, que no cuentan con una red de apoyo cercana, tanto familiar, emocional o económica. Por lo que solicitar la protección divina significa contar con un apoyo que le permita poder hacer tareas básicas para el propio cuidado personal.

La madre Adriana mencionó:

"Sí, le doy su bendición, le doy su beso, le hablo mucho que Diosito la está cuidando, que yo me voy a descansar pero que la están cuidando sus angelitos y mi perrito que se murió".

Los fines mencionados fueron para:

- Salir bien.
- Agradecimiento.

- Sanación espiritual.
- Curación.
- Para que ayude.
- Salir de hospitalización.
- Para salir adelante.
- Protección.
- Entrada al cielo.
- Quitarle el mal.
- Certidumbre.
- Para la salud y el trabajo.
- Para que no muera su hijo.
- Entrada al cielo.

Cuadro 4. Prácticas mágico-religiosas realizadas por las madres cuidadoras.

	NOMBRE	RELIGIÓN	PRÁCTICA RELIGIOSA	PRÁCTICA MÁGICA	PRÁCTICA MÁGICO-RELIGIOSA	SUGERIDA POR	SENTIDO	MOTIVO	MEDIO	FIN	DEIDAD	
1	CARMEN	CATÓLICA/CREYENTE	REZAR/ ORAR				ESTAR GRAVE	URGENCIAS	COMUNICACIÓN	PARA QUE SALIERA BIEN	A TODOS LOS SANTOS	
						CONOCIDOS	ESTAR GRAVE	TERAPIA INTENSIVA	ESTAMPA	PARA QUE SALIERA BIEN	Niño DOCTOR	
						MADRE	NO REGRESAR A URGENCIAS	TRATAMIENTO	IMAGEN, ESTAMPA, VELADORA, DULCES Y JUGUETES	PARA QUE SALIERA BIEN	SANTO NIÑO DE ATOCHA	
				PEDIR A LOS MUERTOS		HERMANO	ESTAR GRAVE	TERAPIA INTENSIVA	COMUNICACIÓN	PARA QUE SE LO DEJE	PADRE FALLECIDO	
2	MAGDALENA	CRISTIANA (NO CATÓLICA)	PEDIR				CURACIÓN	ALTA	ALABANZAS POR EL TRABAJO DE LOS MÉDICOS Y ENFERMERAS	AGRADECIMIENTO	DIOS	
			PEDIR				POR FE	PROCESO DE ENFERMEDAD	OFRENDAR A LA HIJA	PARA QUE SALIERA BIEN	DIOS	
			CAMBIO DE RELIGIÓN				HERMANO Y SU AMIGA	NO ES UN CASTIGO	PROCESO DE ENFERMEDAD	A TRAVÉS DE LAS PERSONAS QUE DIOS TE MANDA, TESTIMONIOS (MILAGROS) Y ALAVNAZAS	SANACIÓN ESPIRITUAL	CRISTO
3	INÉS	E	BAUTIZO POR PURIFICACIÓN				CONOCIDOS	ESTAR GRAVE	TERAPIA INTENSIVA	SACERDOTE	CURACIÓN	DIOS
			PROMESA EN SANTUARIOS					CURACIÓN	ALTA	IR A LA BASÍLICA	AGRADECIMIENTO	VIRGEN DE GUADALUPE
			REZAR/ ORAR					POR EL TRABAJO DE LOS MÉDICOS Y ENFERMERAS	URGENCIAS	COMUNICACIÓN	PARA QUE AYUDE	DIOS

	NOMBRE RELIGIÓN	PRÁCTICA RELIGIOSA	PRÁCTICA MÁGICA	PRÁCTICA MÁGICO-RELIGIOSA	SUGERIDA POR	SENTIDO	MOTIVO	MEDIO	FIN	DEIDAD
					COMADRE/ MAMÁ DE LA CUIDADORA / OTRO HIJO	POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	ESTAMPA	SALIR DE HOSPITALIZACIÓN	NIÑO DOCTOR
						POR SALUD DE TODOS LOS NIÑOS	URGENCIAS	COMUNICACIÓN	PARA QUE AYUDE	A TODOS LOS SANTOS VIRGEN DE GUADALUPE
4	PATRICIA CATÓLICA/CREYENTE	REZAR/ ORAR				POR EL DIAGNOSTICO	TRATAMIENTO	COMUNICACIÓN	PARA SALIR ADELANTE	VIRGEN DE GUADALUPE
		REZAR/ ORAR EN SANTUARIOS				SIN DIAGNOSTICO	PROCESO DE ENFERMEDAD	CADENAS DE ORACIÓN	PARA QUE AYUDE	DIOS
5	FÁTIMA CATÓLICA/CREYENTE			OFRENDA-LIMPIA	SEÑOR DESCONOCIDO	POR AGRADECIMIENTO	HOSPITALIZACIÓN	LE VA A COMPRAR UN VESTIDO A SAN MIGUEL PARA SU "CUMPLEAÑOS" Y VA A LIMPIAR A EL HIJO CON ÉL	PROTECCIÓN	SAN MIGUEL ARCÁNGEL
				OFRENDA	CONOCIDOS	SIN DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	UNA PLAYERA DEL HIJO, DE LAS MÁS PEQUEÑAS, LIMPIA SU FOTO DEL HIJO, Y VISTES AL NIÑO JESÚS	PARA QUE AYUDE	DIVINO NIÑO JESÚS
									CURACIÓN	

	NOMBRE	RELIGIÓN	PRÁCTICA RELIGIOSA	PRÁCTICA MÁGICA	PRÁCTICA MÁGICO-RELIGIOSA	SUGERIDA POR	SENTIDO	MOTIVO	MEDIO	FIN	DEIDAD
							POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	TELA PARA HACERLE UN VESTIDO Y LA MADRE DE LA CUIDADORA LE HIZO EL VESTIDO	PARA QUE SALIERA BIEN	DIVINO NIÑO JESÚS
							POR AGRADECIMIENTO	ANTES DE TRASLADARSE DE HOSPITAL	VELADORA Y FLORES, LIMPIO A EL HIJO PRIMERO	PROTECCIÓN	DIVINO NIÑO JESÚS
			BAUTIZO POR INTEGRACIÓN A LA COMUNIDAD RELIGIOSA/SACRAMENTO DE RESCATE EN EL INP				ESTAR GRAVE	TRATAMIENTO	SACERDOTE	ENTRADA AL CIELO	DIOS
			LIMPIA			MADRE/TIA	POR QUE LA TRABAJARON CON INTENCIONES DE DAÑARLA	HOSPITALIZACIÓN	HIERVAS / AMULETOS DE PROTECCIÓN	QUITARLE EL MAL	
			LIMPIA			SEÑOR DESCONOCIDO	POR QUE LA TRABAJARON CON INTENCIONES DE DAÑARLA	HOSPITALIZACIÓN	POLVO PARA QUE SE BAÑARAN LOS DOS	QUITARLE EL MAL	
						MEDICINA DE DIOS	CANSANCIO	OPERACIONES	LE HICIERON ORACIÓN, LE PUSIERON UN ACEITE, ME DIERON UN AGUA CON UNAS GOTITAS, SUPUESTAMENTE EL MEDICAMENTO DE DIOS/PARE DE SUFRIR	PARA SALIR ADELANTE	DIOS

	NOMBRE	RELIGIÓN	PRÁCTICA RELIGIOSA	PRÁCTICA MÁGICA	PRÁCTICA MÁGICO-RELIGIOSA	SUGERIDA POR	SENTIDO	MOTIVO	MEDIO	FIN	DEIDAD
					MEDICINA DE DIOS	CONOCIDOS	POR EL DIAGNOSTICO	OPERACIONES	RITUAL: LLAMAR POR TELÉFONO AL NIÑO ENVIADO DE DIOS, EN CADA OPERACIÓN, COMPRAS UNA BOTELLA DE AGUA Y GRITAS 3 VECES, PARA QUE YO PONGA EL MEDICAMENTO Y DALE 2 ML. DE ESA AGUA COMO VITAMINA CADA 8 HORAS.	PARA SALIR ADELANTE	DIOS
				BARAJA		COMUNIDAD	DINERO	PROCESO DE ENFERMEDAD	LEYERAN LAS CARTAS	PROTECCIÓN	
			REZAR/ ORAR EN GRUPO: NOVENAS			MADRE	SIN DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	HACERLE UN ROSARIO DIARIO DURANTE 9 DÍAS	CERTIDUMBRE	SAN MIGUEL ARCÁNGEL
					AMULETO	SEÑOR DESCONOCIDO	DINERO	HOSPITALIZACIÓN	AMULETO: ESTAMPA CON ORACIÓN, LO COSE CON HILO ROJO, CON UNA HOJA DE RUDA Y UNA DE ALBACA, Y LO CARGA SIEMPRE CON ELLA	PARA LA SALUD Y EL TRABAJO	SAN JUDAS TADEO VIRGEN DE GUADALUPE
			REZAR/ ORAR				POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	COMUNICACIÓN	PARA QUE SALIERA BIEN	DIOS
				ESTAR GRAVE				TERAPIA INTENSIVA	COMUNICACIÓN	PROTECCIÓN	DIOS
			PEDIR				POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	COMUNICACIÓN	PARA QUE AYUDE	DIOS

	NOMBRE	RELIGIÓN	PRÁCTICA RELIGIOSA	PRÁCTICA MÁGICA	PRÁCTICA MÁGICO-RELIGIOSA	SUGERIDA POR	SENTIDO	MOTIVO	MEDIO	FIN	DEIDAD
			PROMESAS			COMUNIDAD	POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	CARGARLO, AUNQUE ESTEMOS CANSADOS, CARGARLO Y NO TOMAR AGUA SIN NINGÚN ALIMENTO, AYUNOS. AYUNO LOS 7 VIERNES DE LA CUARESMA.	CURACIÓN	DIOS
							POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	COMUNICACIÓN	PARA QUE SU HIJO NO MUERA	DIOS
						CUÑADA	SIN DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	LE HIZO UN TRABAJO	PARA HACERLE EL MAL	
6	LOURDES	CATÓLICA/CREYENTE	BAUTIZO POR INTEGRACIÓN A LA COMUNIDAD RELIGIOSA/SACRAMENTO DE RESCATE EN EL INP			TÍOS	ESTAR GRAVE	TERAPIA INTENSIVA	SACERDOTE	ENTRADA AL CIELO	DIOS
			REZAR/ ORAR EN SANTUARIOS				POR EL DIAGNOSTICO	TRATAMIENTO	COMUNICACIÓN/CAPILLA INP	PROTECCIÓN	VIRGEN DE GUADALUPE
			PEDIR				SIN DIAGNOSTICO	URGENCIAS	COMUNICACIÓN	PARA QUE AYUDE	DIOS
			REZAR/ ORAR EN SANTUARIOS				POR EL DIAGNOSTICO	OPERACIONES	BASÍLICA DE GUADALUPE, OFRENDO FLORES, VELADORA, ESCUCHO MISA EN LA BASILICA VIEJA	PARA QUE SALIERA BIEN	VIRGEN DE GUADALUPE
7	RIA	RE		PEDIR A LOS MUERTOS			CANSANCIO	HOSPITALIZACIÓN	BENDICIÓN	PROTECCIÓN	PERRITO POLLIN

	NOMBRE	RELIGIÓN	PRÁCTICA RELIGIOSA	PRÁCTICA MÁGICA	PRÁCTICA MÁGICO-RELIGIOSA	SUGERIDA POR	SENTIDO	MOTIVO	MEDIO	FIN	DEIDAD
			REZAR/ ORAR							CURACIÓN	ÁNGELES
			REZAR/ ORAR				POR FE	ALTA	VELADORA, ROSAS Y UNA PRENDA DE LA NIÑA PARA QUE LA CUIDE	PROTECCIÓN	DIOS
			PEDIR				POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	COMUNICACIÓN	CURACIÓN	
							ESTAR GRAVE		COMUNICACIÓN	PROTECCIÓN	
			REZAR/ ORAR				CUIDADO	HOSPITALIZACIÓN	ESTAMPA	PROTECCIÓN	VIRGEN DE GUADALUPE
			PROMESA SANTUARIOS			MADRE	CURACIÓN	ALTA	IR A LA BASÍLICA	AGRADECIMIENTO	
			PEDIR				PORQUE VIVE	HOSPITALIZACIÓN	POR EL TRABAJO DE LOS MÉDICOS Y ENFERMERAS	AGRADECIMIENTO	DIOS
BAUTIZO POR PURIFICACIÓN			CREENCIAS DE LA FAMILIA	POR EL DIAGNOSTICO	ANTES DE TRASLADARSE DE HOSPITAL	BENDICIÓN	CURACIÓN	DIOS			
8	TERESA	CATÓLICA/CREYENTE	REZAR/ ORAR				POR EL DIAGNOSTICO	TRATAMIENTO	LE PIDE A UNA VIRGEN EN LA CALLE PORQUE NO TIENE VIRGEN EN SU CASA	PARA SALIR ADELANTE	VIRGEN DE GUADALUPE
								VELADORA			
9	RUTH	CRISTIANA	PEDIR			CREENCIAS DE LA FAMILIA	POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	COMUNICACIÓN CON CRISTO, ALABANZAS	SANACIÓN ESPIRITUAL	CRISTO
						COMUNIDAD RELIGIOSA	POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	PASTORES	PARA QUE AYUDE	

	NOMBRE	RELIGIÓN	PRÁCTICA RELIGIOSA	PRÁCTICA MÁGICA	PRÁCTICA MÁGICO-RELIGIOSA	SUGERIDA POR	SENTIDO	MOTIVO	MEDIO	FIN	DEIDAD
						COMUNIDAD RELIGIOSA	POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	TESTIMONIO	CURACIÓN	DIOS
10	BEATRIZ	CATÓLICA/CREYENTE	REZAR/ ORAR EN SANTUARIOS				POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	COMUNICACIÓN CON LA VIRGEN Y FLORES/BASÍLICA	CURACIÓN	VIRGEN DE GUADALUPE
			PROMESA SANTUARIOS				CURACIÓN	ALTA	IR A LA BASÍLICA	AGRADECIMIENTO	
					AMULETOS		POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	ROSARIOS	CURACIÓN	
			REZAR/ ORAR				POR EL DIAGNOSTICO	HOSPITALIZACIÓN	ESTAMPA	CURACIÓN	VIRGEN DE GUADALUPE
11	SARA	CATÓLICA/CREYENTE	REZAR/ ORAR				CUIDADO	TRATAMIENTO	ESTAMPA DE LA VIRGEN DE GUADALUPE BENDITA PEGADA EN LA CAMA	CURACIÓN	VIRGEN DE GUADALUPE
										PARA QUE SALIERA BIEN	
			REZAR/ ORAR			REZAN EN FAMILIA	POR AGRADECIMIENTO	PROCESO DE ENFERMEDAD	COMUNICACIÓN	PARA SALIR ADELANTE	VIRGEN DE GUADALUPE
											DIOS
12	GABRIELA	CATÓLICA/CREYENTE	PROMESA EN SANTUARIOS				POR EL DIAGNOSTICO	PROCESO DE ENFERMEDAD	TIENE INTENCIÓN DE REALIZARLA PERO NO SABE CÓANDO PUES PIENSA QUE SU MARIDO NO LA DEJARA CUMPLIRLA.	PARA QUE SALIERA BIEN	VIRGEN DE GUADALUPE
			REZAR/ ORAR EN SANTUARIOS				POR EL DIAGNOSTICO	PROCESO DE ENFERMEDAD	VELADORA, FLORES, ESCAPULARIOS	CERTIDUMBRE	

	NOMBRE	RELIGIÓN	PRÁCTICA RELIGIOSA	PRÁCTICA MÁGICA	PRÁCTICA MÁGICO-RELIGIOSA	SUGERIDA POR	SENTIDO	MOTIVO	MEDIO	FIN	DEIDAD
			BAUTIZO POR PURIFICACIÓN				POR EL DIAGNOSTICO	PROCESO DE ENFERMEDAD	SACERDOTE	CURACIÓN	DIOS

Fuente: Elaboración propia con información obtenida de las entrevistas realizadas.¹⁹

¹⁹Las prácticas religiosas se entenderán como aquellas que van dirigidas a una deidad. Estrictamente por la religión, mientras que las prácticas mágicas están dirigidas hacia y tienen origen en lo místico-natural y consideradas profanas. El conjunto de ambas en una sola práctica se le denominará práctica-mágico religiosa.

Tipo Ideal.

Construcción

La investigación que se realizó centra su análisis principalmente sobre las prácticas mágico-religiosas que llevan a cabo madres de niños con tratamientos de enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría en el 2019.

Es por ello que se recurre al marco conceptual usado por Weber sobre tipo ideal, para “destacar parte de la realidad social, en contextos específicos” (Velasco-Ortíz, 2013). Siguiendo el recurso tipológico weberiano se acudió a la observación de las categorías usadas en las entrevistas, para la identificación de una tipología de las prácticas mágico-religiosas en torno al cuidado de los hijos enfermos. En esta tipología se buscó comprender cómo actúa la lógica de la acción, refiriendo al sentido como el “significado que el actor otorga a su propia acción”, teniendo una motivación que hace posible esa acción, un medio o medios que “son herramientas, recursos o condiciones que se usan para lograr los fines en las acciones”. Se entendieron como fines de la acción “los propósitos de las acciones”.

Es decir, el recurso tipológico como herramienta delimitadora sirve aquí como guía a través de las relaciones organizadas de la acción, para identificar cómo una tipología pueda dar cuenta de lo que ocurre en las prácticas sociales que acontecen en el proceso del cuidado y tratamiento de niños con enfermedades crónicas en el INP.

Contexto: La atención de los cuidados de los hijos con enfermedades crónicas

Para la comprensión de nuestro tipo ideal es importante hacer un análisis del contexto y destacar las problemáticas sociales que afectan a las madres en el proceso de enfermedad de sus hijos, y cómo es que este contexto determina las

prácticas mágico-religiosas que los actores deciden llevar a cabo dentro del proceso del tratamiento como una extensión de sus cuidados con la intención de incidir en los resultados del estado de salud de las niñas y los niños enfermos.

Madres

Las madres de los niños enfermos asumen exclusivamente los cuidados. Como lo indican ellas, las 24 horas del día quedan reservadas para la atención que se requiera.

Es notable indicar que las madres, quedan sujetas a las disposiciones de lo que ocurra en la cobertura del tratamiento, es decir ellas son responsabilizadas por familiares y parejas para esta actividad. El cubrir 24 horas del día no sólo figura como la participación dentro del cuidado, sino que se espera que cubran con la atención de todo el cuidado, quedando sujetas a la expectativa de lo que va suponiendo ser una buena cuidadora.

Se identificaron al menos tres factores que dotan de características al entorno de las madres y suponen mostrar un perfil específico de su situación

Factores sociales

-Violencia de género

Entendida como aquella “violencia ejercida contra una persona en función de su identidad o condición de género, sea hombre o mujer, tanto en el ámbito público como en el privado” (Ramírez-Hernández, 2011, p. 53), estas madres expresan en sus personas al menos tres tipos de violencias de género, que se manifiestan como psicológica, física y económica.

La violencia psicológica se presenta al exigirles por parte de sus familiares o cónyuge el rol de completa atención en los cuidados de todos los miembros de la familia, incluyendo los cuidados en el hogar, a los otros hijos y la atención a su cónyuge, lo que supone no descuidar ninguna responsabilidad que tiene como

madre y esposa. Existe un control por la cobertura de todas las responsabilidades y que no debe descuidar.

Por otra parte, la violencia psicológica presente en las relaciones que establece con su suegra y su cuñada obliga a la madre a cuestionarse su propio desempeño como “buena” cuidadora. Este cuestionamiento incrementa la situación de crisis emocional y la lleva a buscar y a evaluar otras prácticas que le permitan complementar su rol de cuidadora y le proporcionen sanación emocional.

La violencia física aparece seguida de la psicológica, pues al no estar cumpliendo con su rol de responsabilidades que se imponen, las madres mencionan la recurrencia de golpes, estos porque el cónyuge no encuentra que se atienden las responsabilidades que tiene que cubrir con las actividades maritales. Otra recurrencia es por celos, ya que la madre pasa gran parte de su tiempo en el hospital.

La violencia económica ejercida en las madres, tiene que ver con el papel de proveedor que asumen los cónyuges. Al estar las madres de tiempo completo en los cuidados que se requieren en el hospital, se ven imposibilitadas para buscar opciones de ingresos, dando pauta a las limitaciones de recibir los ingresos sólo por parte de los cónyuges.

La condición de mujer que asume su situación de madre en estos casos se da bajo presupuestos de roles de responsabilidad que se tienen que cubrir, y a través de estos roles se van incrementando las violencias que se ejercen para hacer cumplir las responsabilidades.

- Movilidad origen-destino

El tema de movilidad destaca por la población atendida en el INP que no reside en la Ciudad de México, para este caso las madres en su mayoría presentan esta situación, lo que las lleva a estar en constante búsqueda de alguna estancia que permita alojarla y tener que desplazarse continuamente al hospital. Las madres

reconocen que los albergues que les proporcionan alojamiento son fundamentales para llevar a cabo el tratamiento de los hijos.

Las que viven en la Ciudad de México y su zona metropolitana el traslado desde sus hogares al INP implica recorrer distancias que les llega a tomar varias horas.

Utilizan el transporte público y en pocas ocasiones algún familiar o conocido les brinda otro medio de transporte cuando los hijos salen de, por ejemplo, alguna quimioterapia o hemodiálisis.

-Problemas de comunicación.

Se encontraron problemas en la comunicación entre las madres y el personal médico, principalmente por el choque de lenguajes y saberes, y reforzado por un choque de paradigmas tradicionales, morales y contra el paradigma médico dominante en el INP en un contexto urbano-moderno.

Las madres se ven obligadas a traducir, interpretar y comprender el paradigma médico, desde lo desconocido, ya que, recordemos que la mayoría de ellas tiene un origen rural en donde el paradigma dominante alude a cosmovisiones, realidades y contextos socio-históricos diferentes a los urbanos-modernos, generando exclusión hacia los paradigmas tradicionales. Esto genera un desentendimiento en los diagnósticos de los hijos por lo que recurren a otros medios para la comprensión de la enfermedad, uno de ellos la visión mágica-religiosa. Algunas de ellas en un principio creían que sus hijos tenían “susto” o “espanto”, malestar característico derivado de algún enojo o sobresalto por lo que recurrieron a limpias para la sanación.

Esto evita puentes de entendimiento entre el personal de salud y las madres para el cuidado de la enfermedad de sus hijos enfermos. Para ejemplificar la madre Fátima narró:

“Se espantó, y lo curaron de espanto con eso con jarilla, ruda, albaca, mezcal pero para el espanto ya lleva un huevo de gallina y con eso este le dan tres limpias con ese mismo huevo y ya que terminaron tres curadas con ese

huevo parten el huevo en las manos para ver la yema del huevo, ahí se ve, sí salieron 3 muñecos y el perro pues con eso se espantó esos tres muñecos éramos nosotros y el otro era el perro y sí se compuso porque hasta diarrea le agarró y fiebre”.

Factores económicos:

-Desempleo.

Es importante notar que, si bien los cónyuges asumen el papel de proveedor familiar, las condiciones de empleo y de sus ingresos dan apenas una cobertura de pasajes y alimentos. Aunado a esto ninguna madre en situación de cuidado menciona tener algún empleo. Ambas situaciones de empleo, dejan al menos en la madre como responsable del cuidado, en completa vulnerabilidad por no tener certeza de ingresos para solventar cualquier urgencia o imprevistos médicos.

-Pobreza

La situación de pobreza en los casos que se entrevistaron es una recurrencia, la carencia de condiciones mínimas de bienestar son mencionadas y referidas como base de sus condiciones sociales. Las madres y sus hijos, vienen de hogares en donde el acceso a alimentación, vivienda e ingresos apenas son cubiertos. Esta situación se ve intensificada por la enfermedad del hijo.

-Crisis del sistema de salud

Es considerado aquí como factor económico, en tanto que es consecuencia del financiamiento público y la distribución de equipamientos que permitan dar un servicio de salud. Las madres manifiestan previo a su llegada al INP haber realizado su “peregrinaje médico”, pues en diversos hospitales fue constante encontrar atenciones deficientes principalmente por falta de equipamiento y ello no permitía una atención a sus hijos o en otros casos dar diagnósticos limitados o incorrectos, aunado a que al menos en los servicios de salud especializado en que se encuentran, estos se ofrecían con costos elevados.

Factores personales:

- Situación emocional.

Debido a la cobertura de responsabilidad que tiene que cumplir, con la determinación asignada en términos de responsabilidad, asumida en su caso como obligatoria, reportan manifestaciones emocionales que indican su relación irreductible de participación.

En las entrevistas se expresaron más las emociones de preocupación, cansancio y soledad. Pues el seguimiento sobre cómo el hijo va respondiendo al tratamiento y la madre tiene que ir respondiendo a los estímulos que se manifiestan, para ir viendo la calidad de la salud de su hijo, se lleva en completa preocupación al recibir presión por el personal médico y a su vez por su familia, de ahí que se registra principalmente como una emoción negativa, teniendo como efecto las dos emociones, de cansancio y soledad. Tales emociones, vinculadas a las expectativas de responsabilidad de la familia en las que el cuidado es llevado con la excesiva carga que ellas reciben, llega al punto del colapso, donde no sólo sus familias las dejan como únicas cuidadoras, sino que tampoco encuentran la mejoría en los tratamientos que ellas quisieran ver, y las emociones negativas se refuerzan después años de tratamiento, lo que se añade a la carga de cuidados. Las emociones positivas de esperanza, fe y fortaleza quedan vinculadas a guardar una postura sólida frente a la enfermedad, para no caer y seguir siendo fuerte, y en este caso siguen asociadas a conservar los preceptos de responsabilidad que han asumido como madre cuidadora.

-Descuido en salud.

Muchas de ellas alteran sus horarios de ingestas para alimentarse una vez al día, con el fin de cubrir satisfactoriamente la disponibilidad por cualquier eventualidad.

Como mencionamos anteriormente, existen actores que tuvieron un rol de importancia en torno al proceso de enfermedad. A continuación, se hace un

análisis de la importancia de estos actores en el proceso de enfermedad de los niños enfermos.

Padre del hijo enfermo.

Este actor se identificó en las entrevistas hechas a las madres en las siguientes situaciones. Es importante aclarar que las situaciones mostradas a continuación son elaboradas a partir del discurso que se tiene de las madres.

Características de los padres de los hijos enfermos en los cuidados:

Primeramente, tenemos los casos donde no asumen su responsabilidad en el cuidado

- Ellos cuestionaron la decisión tomada por las madres de ingresar a los hijos al Instituto Nacional de Pediatría, porque el tratamiento resulta largo y sin resultados inmediatos en la salud de los hijos. Con ello toman distancia de la responsabilidad y lo justificaron porque acudir al hospital no fue una propuesta de ellos. Ellos sugirieron cambiar de métodos para la atención de la enfermedad de los menores.

Recordamos que Ruth, madre cristiana no católica desde muy joven, no se cambiaría de religión ni elaboraría otro tipo de prácticas mágico-religiosas sugeridas por su marido con respecto a la enfermedad de su hijo, porque considera que las prácticas de otras religiones no ayudan a sanar por completo a su hijo.

- Durante el proceso del tratamiento hubo padres que regresaron a sus lugares de origen. La razón que por su regreso los padres dieron a las madres fue que, por la manutención y el alojamiento en la ciudad por la enfermedad del hijo, se regresarían a sus lugares de origen a trabajar para así tener ingresos y enviarles dinero, sin embargo, el envío de ingresos económicos no sucedió y las madres se enfrentaron a la soledad y a los problemas económicos. Asumen que sus ingresos no dan para la cobertura

del tratamiento, expresando no tener dinero, y con ello evaden comunicación con la madre.

- Siendo la madre quien asume activamente el rol de cuidado, los padres encuentran reprobable que la madre no esté presente en las dinámicas de ama de casa, y ven su ausencia como una situación de abandono del hogar.
- Adjudican desinterés por la responsabilidad del cuidado.

En un segundo momento, cuando los padres asumen las responsabilidades del cuidado, se dan con las siguientes características:

- El acompañamiento en los cuidados queda sujeto a los horarios que les permiten sus trabajos, siendo estas participaciones llevadas a cabo de manera intermitente, cuidando no perder su empleo, o si están de tiempo completo con la madre con la participación activa acuden para cubrir turnos.
- El padre asume el rol de proveedor, que presupone una activa participación en las responsabilidades del cuidado, su participación siempre es limitada con respecto de lo que significa cuidar de tiempo completo o de asumir los costos totales del tratamiento apenas cubierto. Sus empleos eran informales y precarizados, las madres los describen como: campesinos, jornaleros, albañiles, diablos, conductores de transporte público concesionado, carpinteros, electricistas.

Sin embargo, hay una consideración que atraviesa la participación de los padres del hijo enfermo en los cuidados, que es la de reconocer que sus participaciones como proveedores y/o de acompañamiento. Estas participaciones están condicionadas por las limitaciones que ellos tienen al tener pocos ingresos económicos, y poca disposición en los horarios, en consecuencia, la mayoría de las veces ellos no pueden con los gastos de hospedaje, alimentos de la familia y los medicamentos del hijo enfermo.

Así pues, el rol del padre del hijo enfermo en la mayoría de las veces no logra ser tan preponderante y a lo sumo logra situarse de manera simbólica, donde su familia acude a esta participación sólo para manifestar apoyos morales, en el plano de los valores.

Familia Política: Suegra y cuñada.

Este actor se caracteriza principalmente por el rol que ha cumplido la familia política de la cuidadora, específicamente en la relación de alguna cuñada o de la suegra, con las prácticas mágico-religiosas de las madres entrevistadas.

Las madres se enfrentaron a problemáticas en su vida familiar a causa de la situación que cursaban: por una parte, en la relación con la familia política, y por otra en la relación con el padre de sus hijas o hijos. Ellos en un principio solían ser el principal apoyo emocional y económico, pero conforme pasa el tiempo la relación conyugal se empieza a deteriorar.

La familia del padre del hijo enfermo hace presencia cuestionando a la madre por exigir demasiado dinero, por abandonar el hogar y culpándolas por la enfermedad: una suegra encuentra en la enfermedad el resultado de “algo que hizo, por una culpa o por pendientes” que tenía con Dios, atribuyendo enseguida toda posible causa a su nuera, siendo pues el estigma de culpa que recae, advirtiendo algún pecado, y en estos casos es plausible que al padre no se le atribuyan responsabilidades en el proceso de enfermedad de la hija o hijo. También la mayoría de las veces las abuelas paternas del hijo enfermo manifiestan afectividades que atenúan la falta de responsabilidad del cónyuge.

A partir de la enfermedad de su hija, Magdalena cambió de religión por los cuestionamientos de la familia de su esposo fallecido; específicamente, la cuñada la culpaba de que ella había hecho “cosas malas” y por dichos actos la hija estaba enferma. La familia política encuentra vinculación entre la muerte del esposo y la enfermedad de su hija, y podríamos suponer que el motivo de esta situación está también influido por el diagnóstico de cáncer en la vagina que tenía su hija. Esta

situación se compartió con otra madre católica que no tenía buena relación con su cuñada y piensa que ella le hace el mal, y como representación del mismo: la enfermedad de su hijo. Sin embargo, a pesar de que los motivos fueron similares las prácticas fueron distintas.

Red social de apoyo emocional: Familia de origen de la madre y amistades de la cuidadora.

En el tratamiento de la enfermedad crónica, también participa la red social de apoyo emocional que principalmente fortaleció la expectativa de madre-cuidadora y ayudaron a facilitar los cuidados actuando de manera intermitente. El actor, se mostró con las siguientes características:

- La familia de origen de la madre se convirtió en la red social de apoyo más efectiva; el apoyo que brinda en su mayoría es en aquellas actividades que la madre tiene que cubrir en los cuidados, es decir, sus padres y hermanos solventaron indirectamente con cuidados o dinero las necesidades que surgían y tienden a permanecer durante el proceso de la enfermedad.
- Las cuidadoras al sentirse solas se apoyaron emocionalmente en su familia, principalmente en sus madres.
- Religiosos, que cuando se activa lo hace moralmente, dando en acompañamiento con oraciones o con un conjunto de prácticas religiosas orientadas a fortalecer el estado de ánimo.

Las madres cristianas no católicas encontraron una red de apoyo en su comunidad religiosa.

- Amistades o conocidos, cuyos apoyos generalmente son simbólicos, orientados a manifestar un apoyo moral y emocional.

La familia de la madre fue la red social de apoyo más consolidada. Un ejemplo de esto es cuando las madres de la cuidadora se encontraron cuidando a los otros hijos no enfermos en sus comunidades de origen. Además, suelen estar en

contacto, y apoyando emocional y activamente en las prácticas religiosas de las cuidadoras.

Fátima nos ayuda a ilustrar lo mencionado, pues se apoya principalmente en su mamá para la realización de sus prácticas.

“Con la novena que hicieron le llevaron una foto de (Nombre del hijo), na´ más que mi hijo, como está chiquito, creyó que ya le estaban rezando a (Nombre del hijo), dice mi mamá, no, estamos rezando para que se cure (Nombre del hijo), porque (Nombre del hijo) no está muerto, está vivo [...]”.

El hermano de Carmen asumía junto con ella que su padre difunto podría llevarse a la niña a un mundo no terrenal, por este motivo él le pedía para que no la recogiera.

“Mi hermano quiere mucho a mi hija, él la quiere mucho, mucho, mucho y este, luego nos dice que se iba al panteón y nos decía: “No te la lleves”, dice: “Está bien chica para que te la lleves”.

Para las madres cristianas también es importante su red de apoyo emocional, sin embargo, se hace una distinción ya que su comunidad religiosa es parte importante de su red de apoyo e influye en las creencias y significaciones de sus prácticas. Las madres cristianas dicen sentir sanación cuando se refugian en su comunidad, con sus hermanos y sus pastores.

Las madres cristianas no católicas son las que declararon sentir “sanidad a su alma” y “palabras de apoyo” mientras convivían en su comunidad cristiana. Ellas optan por elaborar prácticas en colectivo, en donde la comunidad religiosa se vuelve su red de apoyo, mientras que las madres católicas realizan pocas veces prácticas en colectivo, y de hacerlo, suelen ser con su familia.

Las redes de apoyo además de sociales fueron afectivas, pues se van activando al momento de cubrir ciertas partes de los cuidados generados en el tratamiento y logran dar sustento emocional en los momentos de crisis de la enfermedad. Hay

que señalar, no figuran como red de social apoyo, pero quedan activados apoyos institucionales y de organizaciones civiles que logran disminuir los costos del tratamiento. La religión se expresa en el acompañamiento con oraciones o mediante un conjunto de prácticas religiosas orientadas a fortalecer el ánimo.

Tipo Ideal: Prácticas mágico-religiosas como extensión de los cuidados a la hija o al hijo enfermo.

El contexto determinó lo profano en el desarrollo de las prácticas mágico-religiosas, ya que las madres buscaron nuevos recursos para poder cubrir los cuidados de sus hijos enfermos y lidiar con las problemáticas que se enfrentan a lo largo del momento de enfermedad.

El proceso del tratamiento de las enfermedades crónicas que padecen niñas y niños en el Instituto Nacional de Pediatría resultó importante para la cuidadora. Sin embargo, el cuidado se vuelve limitado por el desconocimiento del tratamiento médico al acompañar al enfermo. Se suma la responsabilidad de tiempo completo del cuidado, toda la información del proceso del tratamiento médico, ajeno a su comprensión o por información parcial, en consecuencia, se producen niveles de incertidumbre sobre las expectativas reales de cura. Por ello se hace de recursos simbólicos de carácter mágico-religioso, que permitan intervenir en los resultados de la cura.

Este tipo de prácticas se mostraron en las siguientes situaciones: Antes de trasladarse al hospital, en consulta, en hospitalización, en operaciones, durante todo el proceso de enfermedad, en terapia intensiva, en el tratamiento (quimioterapia, hemodiálisis, etc.) y alta. Las madres buscaron como fines de sus prácticas: agradecimiento, certidumbre, curación entrada al cielo, para la salud y el trabajo, para que ayude, para que saliera bien, para que no se muera, para salir adelante, protección, quitarle el mal, salir de hospitalización, sanción espiritual. Estas prácticas se presentaron como una extensión en los cuidados para las hijas o hijos, y se llevan a cabo a través de una deidad o de magia simpatética, son prácticas empleadas en momentos de adversidad. Es importante recalcar que durante el trabajo de campo se encontraron dos grupos de religión, Católicas-creyentes y cristianas (no católicas).

Este tipo se vio representado cuando las madres encargaron a sus hijos, con alguna deidad para su cuidado, mientras ellas tenían que dejar el hospital, ya sea para comer o porque concluía el tiempo que podían estar con sus hijos en el piso del hospital, así que regresaban a sus casas o a los albergues para poder dormir y asearse. Podemos suponer que este encargo se promueve porque las madres no tienen una red de apoyo cercana para el cuidado de sus hijos y así las prácticas son empleadas como una extensión de protección.

La madre Adriana: contó:

“Sí, le doy su bendición, le doy su beso, le hablo mucho que Diosito la está cuidando, que yo me voy a descansar, pero que la están cuidando sus angelitos y mi perrito”.

Los cuidados y la situación por la que pasan traen consigo descuido físico y emocional, por este motivo se puede suponer que se apoyan de las prácticas para darles protección a sus hijos, mientras ellas no pueden estar.

La madre Adriana: contó:

"Ya no estoy sola, tengo por quién, como me decían mis amigos, es que ahora ya no eres tú, es ella, tienes que vitaminarte, tienes que descansar, dormir bien, porque quién la va a cuidar, entonces, si tu no estas al cien tu no vas a poder. Tienen razón, me vitaminé me calcifiqué, desde que la subieron aquí me iba a descansar y ha estado bien, que ya me estaba quedando calva".

Las prácticas se encontraron en diferentes momentos del proceso de enfermedad, cuando las situaciones de incertidumbre estaban presentes. Las madres católicas/creyentes pegan estampas en las cunas o camas de sus hijos cuando están hospitalizados, les hacen oración, les piden o se los encargan a las deidades representadas en las estampas con el fin de que “todo salga bien”.

La madre Sara contó:

“¿Cuándo le tiene que hacer lo de la gamma globulina usted también se encomienda?”

-Sí, todo.

-¿Qué pide?

-Que todo esté bien, para que él, todo, ahora sí que estén aplicando la medicina, que todo salga bien, que no se altere, que no se me ponga mal, que hay veces que hay niños que les ponen gamma y se ponen mal, yo he visto a varios niños así, que cuando nosotras venimos lo traigo a él, sí. Pero gracias a Dios todo cada vez que le aplican, todo ha estado bien”.

Mientras las madres fueron viendo respuesta positiva en los tratamientos a lo largo del proceso de enfermedad, ellas expresaron que el poder de Dios es infinito y confiaron en que él les ayudará a sanar a sus hijos. Sin embargo, depende de lo que ellas consideraron “respuesta positiva o negativa”, ya que si ellas le encargaron sus hijos a Dios y el tratamiento no funcionó dijeron haberle “agarrado coraje” a Dios.

La madre Fátima narró:

"Ah, no, sentí como que le agarré coraje a Dios, pero como que ahorita ya, pues sí, cuando estuvo grave pues sí, y me decían que se iba a morir, que se iba a morir, pero igual no quise que se fuera sin bautizar, no estaba bautizado, busqué un sacerdote y aquí lo bautizaron y ya, lo volví a bautizar”.

En el caso de Fátima, el momento de incertidumbre prevaleció al desconocer lo que el diagnóstico de su hijo representa y las consecuencias del mismo, al no contar con elementos suficientes para saber el origen de las enfermedades de su hijo. Ella optó por realizar distintas prácticas, incluso varias que no son necesariamente de la religión católica que profesa, para poder encontrar curación y calma. Estas prácticas las encontró tanto en las creencias de su comunidad (prácticas tradicionales), como en lo que le pueden sugerir otras personas. Por

ejemplo, a ella le dijeron que su hijo estaba protegido por San Miguel Arcángel y cuando recurrió a una lectura de cartas le dijeron que había una persona que le estaba haciendo el mal a través de su hijo, esto hizo que se sintiera culpable por la enfermedad de su hijo, pues pensó que ella misma era la portadora del mal. El contexto de su comunidad tuvo un papel fundamental ya que de ahí provinieron sus creencias, porque, como contó, en su comunidad creen que las enfermedades de su hijo pudieron ser producto de la maldad que una persona pueda desearle a otra.

Por otro lado, cuando las madres sintieron que el futuro era incierto y el proceso de enfermedad fue largo, dejaron todo en las manos de Dios y le pidieron que la situación acabara pronto.

Inés narró:

“Si Dios nos los va a dejar pues adelante, y si Dios se los va a llevar, no podemos hacer nada”

“Me dijo, hermanita estamos orando por ti, que Dios obre en tu corazón”.

Por otra parte, en el proceso de enfermedad existen momentos en donde las madres tienen crisis y en los que pueden realizar con mayor frecuencia las prácticas. En primer lugar, se muestra el estar en terapia intensiva o en urgencias, en donde las madres temen por la vida de sus hijos, “Estar grave” significa un punto crítico en las madres, lo cual las lleva a realizar alguna práctica religiosa. Un ejemplo de algunos de los medios que utilizan las madres es la oración y pedir la sanación y protección para sus hijos; a partir de este punto las madres dedican su oración para no regresar a urgencias o cuando se realiza algún procedimiento médico que lo exponga a esta situación. Piden que su niño “esté bien”, si cree que funciona la práctica y que las solicitudes son cumplidas, crece su apego religioso a la divinidad a la que le realizó la solicitud.

La madre Carmen mencionó:

“a todo mundo le rezaba porque mi hija saliera bien, y yo, pues gracias a Dios salió bien, lo que yo le digo, no sé quién me hizo el milagro o todos, pero gracias a Dios salió mi hija bien”.

Las madres ocupan las prácticas mágico-religiosas como auto-cuidado emocional. Así, se expresó racionalmente por el grupo de las madres Cristianas al afrontar la soledad y las crisis de su entorno, se ven refugiadas en sus prácticas con el fin de sentir tranquilidad y paz en el cuidado de sus hijos. Se observó que las dos madres con religión cristiana tienden a buscar tanto la sanación de su hijo enfermo, como la sanación espiritual de ellas mismas, ya que dicen sentirse más acompañadas por su comunidad en el proceso de enfermedad.

Las madres cristianas buscaron tanto sanar su alma como conseguir apoyo emocional ya que, el estado de su hijo se vuelve una situación complicada, y estar en hospitales se vuelve un martirio para las madres.

La madre Magdalena mencionó:

“liberarme, liberación. Y no, pues desde entonces me quedé encantada y ya, ya no seguí llegando, o sea, me gustó mucho; tuve problemas porque mi cuñada, este, no quería, porque haga de cuenta, yo me casé por la iglesia, mi esposo era ministro, o sea, la familia de mi esposo no, no estaba de acuerdo, pero dije yo, yo estoy buscando sanidad a mi alma y mi espíritu”.

Ellas se acercaron a sus comunidades religiosas conscientes que estando ahí, aliviaron sus malestares emocionales, aparte de buscar la oración que hacen por la salud de sus hijos.

La madre Magdalena narró:

“sentí una paz interior en mi alma, haga de cuenta como si las palabras del pastor sanaran mi alma y mi corazón, porque le dicen todo lo que usted está pensando, cómo se siente impotencia, enojo, frustración todas esas

emociones y él dice, el Señor te va a sanar, dice, ponlo en sus manos y vas a ver que él te va a sanar”.

Mientras la madre Ruth mencionó

“Con calma con mucha tranquilidad, escuchar palabras de ánimo, palabras que te llenen el corazón, sí, porque uno por su propia cuenta no puede, se nos llena de pensamientos negativos la mente, pero siempre debemos de buscar ayuda, palabras que nos alienten, que nos ayuden a seguir adelante”.

Por otra parte, las madres católicas no buscaron esta sanación espiritual de forma consciente como un fin, para ellas lo principal para la realización de sus prácticas, fue la salud de sus hijos. Sin embargo, dijeron sentirse mejor después de realizar sus prácticas y para ellas fue fundamental el apoyo familiar, principalmente de sus madres, cuando las realizan, mientras que las madres cristianas mencionaron principalmente el apoyo de su comunidad religiosa.

A continuación, se muestra lo que las madres sienten al realizar sus prácticas.

- Calma.
- Muchas fuerzas.
- Contenta.
- Mucha paz en el alma.

Para las madres las prácticas mágico-religiosas sirven como esperanza y tranquilidad por la situación de crisis que atraviesan. El contexto de estas prácticas es importante para conocer la importancia de la problemática por las que ellas pasaron. Para ellas el recurso religioso se vuelve importante, dentro de lo sagrado, en momentos de soledad y desesperación, que no sólo están generadas por la enfermedad de sus hijos si no por las situaciones sociales en las que se ven inmersas. La creencia en una protección divina, sagrada, es un pilar de calma para ellas. La realización de prácticas mágico-religiosas se vuelve auxiliar para el

cuidado de sus hijos ya que se sienten protegidas y los protegen ante cualquier adversidad. En estas prácticas se representa el cuidado de Dios, que es más grande que el de los propios médicos, como ellas lo expresaron. La esperanza que les da realizar estas prácticas también les da motivación para poder adelante en los procesos de enfermedad y del tratamiento.

Mientras el progreso de sus hijos sea positivo ellas fortalecen sus creencias, esto las ayuda a continuar con su rol de cuidadora, socialmente construido, y a cumplir con la tarea, la enseñanza y/o el aprendizaje en que les ha colocado Dios, para fortalecer su fe hacia él.

Lo maligno se puede comprender como la enfermedad y las complicaciones sociales que conlleva la carga de estar al cuidado de una persona enferma, por las que las madres buscan protección y ayuda para salir de la crisis socio-emocional. Las cargas significativas negativas de algo malo que trae la enfermedad, como lo expresan en sus narrativas, como miedo, incertidumbre o tristeza, las orillan a realizar prácticas mágico-religiosas en busca de la salud bio-socio-emocional. Estas prácticas se legitiman en los relatos según sus tradiciones, experiencias, o anécdotas de otros que han pasado por la misma situación.

Las madres ajustan sus creencias en torno a la etapa del tratamiento que sus hijos viven. Este ajuste se lleva a cabo por medio de una dinámica de castigo-recompensa que se ejerce por parte de las entidades divinas hacia las madres. Si bien la enfermedad del hijo, en un principio ya es un castigo, posteriormente, si el hijo no mejora, las madres guardan rencor hacia el ente superior de su creencia, se observa un sentimiento de injusticia ante un esfuerzo no recompensado por los cuidados de sus hijos: asumen que están siendo castigadas.

Sin embargo, si ven mejoría en el tratamiento se apegan a su fe de manera positiva porque es fruto de su esfuerzo como recompensa de lo que implica ser cuidadora durante el proceso de enfermedad de un hijo.

Para ellas es importante el desahogo de sus emociones generadas en el entorno y por la situación hospitalaria de sus hijos, y pocas veces ven esta posibilidad, así que encuentran refugio emocional en la religión, motivadas por la búsqueda de respuestas frente a un desconocido para ellas.

El ambiente dentro del hospital parece generar una rígida conexión emocional entre madre e hijo, esto se ve reflejado cuando ellas expresan que sufren junto con ellos cada vez que reciben algún tratamiento médico que implique dolor físico.

Su fe es un gran motivador para retomar fuerza emocional en el proceso de la enfermedad que trae consigo diversas problemáticas que las desalientan a seguir adelante. Retomar esta fuerza significa poder cumplir su encomienda como cuidadora, estas tareas son impulsadas principalmente por su familia de origen que las impulsa a seguir adelante con los tratamientos de sus hijos, y las apoya con prácticas religiosas y/o con tareas del hogar para que ellas puedan dedicarse a la atención de sus hijos enfermos.

Pudimos interpretar que las madres motivan sus acciones mezclando diversos tipos de racionalidad (tanto por arreglo a fines, por valores, por tradición, como por afecto). Es decir, las madres ejercen sus prácticas mágico-religiosas guiadas por sus tradiciones, que se ven cruzadas por su parte afectiva, que emanan de las emociones provocadas por el proceso de enfermedad, tanto por su hijo como por ella. También puede verse el cruce de sus valores éticos de “buena madre”. Por ello que se vuelve complejo que cada una de estas acciones pueda clasificarse en un solo tipo de acción. Podemos suponer que la crisis bio-socio-emocional de la enfermedad motiva a que las madres encuentren diversos tipos de racionalidad simultánea para realizar sus prácticas. Por lo que las prácticas son un reflejo holístico de la vida cotidiana de las cuidadoras.

A pesar de que no todo el grupo de madres entrevistadas comparte religión, lugar de origen, tradiciones y prácticas mágico-religiosas, para todas ellas se ve representado el mismo mundo de lo sagrado en la importancia de la salud de sus

hijos. La concepción de lo sagrado está intervenida desde su ámbito privado, por los actores previamente mencionados.

El padre de sus hijos, sus suegras y/o cuñadas intervienen en la concepción que la madre tiene sobre lo sagrado nefasto porque las madres significan, desde su moral, lo negativo de sus acciones expresadas en la maldad, castigo y culpa, como símbolo de lo maligno de la enfermedad, iniciando una búsqueda hacia el sagrado fasto que se ve representado en la salud de sus hijos. Las madres atribuyen la regulación de lo sagrado fasto a su familia de origen, que sirve como red de apoyo en el proceso de enfermedad y motiva a prácticas de sanación espiritual tanto para la madre como para sus hijos. Por ello, desde lo privado, estos actores fijan el estatus de las madres como agentes religiosos.

El mundo profano de las madres se refleja en las problemáticas sociales atribuidas a su rol de cuidadora, que se manifiestan en su vida cotidiana y se conectan con su vida sagrada que para ellas está representada por la salud de sus hijos como el cumplimiento del deber como madre, por lo que la división entre lo profano y lo sagrado se desvanece tanto que lo primero orilla al segundo. Ellas abrazan dos situaciones, lo sagrado y lo profano, para hacerse de elementos significativos que derivan en sus prácticas mágico-religiosas en busca de la salud del hijo.

Estas mujeres tienen una representación común: en sus prácticas mágico-religiosas se ven reflejadas sus emociones y los sentimientos exaltados por el proceso de enfermedad de sus hijos buscando los mismos fines en el mundo de lo sagrado determinado por los cuidados.

Capítulo 4. Cierres

La presente investigación tuvo como objetivo principal construir, desde la teoría de acción social de Weber, el tipo ideal de las prácticas mágico-religiosas llevadas a cabo por madres de pacientes con enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría en 2019. Ello a partir de la pregunta: ¿Cuál es el tipo ideal de las prácticas mágico-religiosas de madres con tratamientos en niños con enfermedades crónicas?

Metodología:

Para responder nuestra pregunta se aplicó un diseño de estudio cualitativo, exploratorio, descriptivo y el método tipológico. Nuestro protocolo contó con la autorización de los comités institucionales de Ética y de Investigación junto con el registro de la tesis en la Dirección de Enseñanza del INP y en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM.

Se realizaron doce entrevistas semiestructuradas, utilizando un modelo y guía de cuestionario, a madres cuidadoras en el Instituto Nacional de Pediatría en el año 2019.

El consentimiento de las madres para que la entrevista fuera grabada fue manifestado verbalmente. Las entrevistas realizadas se basaron en la estructura de una conversación para formar un vínculo empático, lo que permitió explorar sobre el contexto y la vida cotidiana de las madres. Finalmente, los datos de las entrevistas se codificaron en el software Atlas Ti ©. 8 y se categorizaron en Microsoft Excel ®.

Resultados:

La selección de las entrevistas inicialmente incluía a madres y a padres cuidadores. Sin embargo, en nuestro trabajo de campo pudimos ver que en su mayoría las madres eran las cuidadoras de sus hijos enfermos e incluso las más

dispuestas a cooperar y por lo tanto se tuvo mayor acceso a ellas. El definir la población entrevistada permitió explorar el contexto de las madres y resaltar temáticas sociológicas dentro de su entorno. Esto permitió incorporar algunos nuevos elementos que se presentaban como problemas no mencionados. De ahí que se exploró el contexto de las madres con las temáticas previamente planteadas en conjunto con las nuevas, las cuales se mencionan a continuación:

- a) Social, que incluye a la violencia de género; movilidad de origen-destino; factores económicos; desempleo y pobreza, y la crisis en el sistema de salud.
- b) Personal, que refiere a la situación emocional y de salud.

También se pudieron resaltar actores importantes que influyeron en el proceso de enfermedad: padre del hijo enfermo, familia política (suegra y cuñada) y la red social de apoyo (familia de origen de la madre).

Prácticas mágico-religiosas:

Respecto a las prácticas mágico-religiosas, en total se registraron 65 prácticas descritas por las doce madres entrevistadas, que en términos generales se pueden agrupar en nueve variedades de prácticas puramente religiosas: pedir [rezar/orar en grupo, en novenas o en santuarios], promesa [en santuarios], bautizo [para purificación o para integración a la comunidad religiosa], sacramentos católicos de rescate (Bautizos) dentro del hospital, y cambio de religión; tres tipos de mágicas (pedir a los ancestros muertos, limpia y lectura de baraja/cartas) y cuatro tipos de mágico-religiosas (tomar "Medicina de Dios", ofrendar durante limpia, ofrendar, y uso de amuletos).

El total de motivos encontrados en las entrevistas fueron nueve y se caracterizaban por: antes de trasladarse al hospital; hospitalización; operaciones/cirugías; proceso de enfermedad (por la situación que provoca la enfermedad); entrar/estar en terapia intensiva; tratamiento; urgencias; alta.

Los sentidos encontrados en las prácticas de las entrevistas fueron: cansancio, cuidado, curación, dinero, estar grave, no ser un castigo, no regresar a urgencias;

por agradecimiento, por el trabajo de los médicos, por fe, por creer que la "trabajaron" con intenciones de dañarla, por salud de todos los niños y sin diagnóstico.

Los medios individuales por práctica mágico-religiosa que se utilizaron para petición de los fines deseados por las madres fueron: comunicación con Dios, alabanzas por el trabajo de los médicos y enfermeras, portar imagen religiosa o estampa de la deidad o santos, poner veladora, ofrendar dulces y juguetes; a través de las personas que Dios te manda, sus testimonios (milagros) y sus alabanzas; ir a la Basílica de Guadalupe; cadenas de oración; ofrendar rosas o plantas; comprar un vestido para San Miguel Arcángel para el día que se le festeja y limpiar a su hijo con esa prenda; limpiar una foto del hijo con una de sus playeras y con esa vestir al niño Jesús; hacer un vestido al Divino Niño (hacerle un ropón); limpiar con una veladora y flores al hijo para después ofrendarlas al Santo, sacerdote (ejercer el servicio de Bautismo en el hospital); hiervas / amuletos de protección; Madre e hijo enfermo realizan baño con el polvo; En la iglesia "Pare de sufrir" terceras personas le dedicaron oraciones, le pusieron un aceite, le dieron gotas de agua supuestamente "medicamento de Dios"; Ritual: llamar por teléfono al "niño enviado de Dios", en cada operación, comprar una botella de agua y gritar 3 veces, para que él ponga el medicamento y darle 2 mililitros de esa agua como "vitamina" cada 8 horas; lectura de las cartas; novena: hacerle un rosario diario durante 9 días; estampa con oración, unir con hilo rojo la estampa y una hoja de ruda y una de albahaca, y cargarlo siempre con ella; en semana santa cargarlo, aunque estemos cansados, cargarlo y no tomar agua sin ningún alimento, ayunos. ayuno los 7 viernes de la cuaresma; visitar la Basílica de Guadalupe, ofrendar flores y veladora, escuchar misa en la Basílica vieja; bendecir al hijo o a la estampa; ofrendar a la deidad veladora, rosas y una prenda de la niña; por medio del trabajo de los médicos y enfermeras; una Virgen en la calle porque no tiene figura de la Virgen en su casa, veladora; alabanzas (comunicación con Cristo); Pastores; testimonio, comunicación con la Virgen, rosarios (amuleto); estampa de la Virgen de Guadalupe bendita pegada en la cama; escapularios.

Los fines de las prácticas mágico-religiosas mencionados por las madres fueron: salir bien; agradecimiento; sanación espiritual; curación; para que ayude; salir de hospitalización; para salir adelante; protección; quitarle el mal; certidumbre; para la salud y el trabajo; para que no muera su hijo; entrada al cielo.

Tipo ideal:

Para la construcción del tipo ideal de las prácticas mágico-religiosas, fue importante visibilizar el rol por el que atraviesan las madres cuidadoras y las diversas problemáticas en las que se ven inmersas durante el proceso de enfermedad. La organización, codificación y análisis de nuestra información nos permitió observar que existen elementos de género y contextuales, importantes de acuerdo con los recursos vivenciales y socioeconómicos que se abordaron.

Entenderemos que el tipo ideal de las prácticas mágico-religiosas se situó en contextos desfavorables para las madres, las cuales se encuentran en una situación de vulnerabilidad provocada por la desigualdad social en los cuidados de enfermos. Para ellas la importancia de la red social de apoyo emocional y económica es fundamental para afrontar la lucha que se asume en el proceso de enfermedad con su hija o hijo

Los estados emocionales y sociales producto de la situación desfavorable de las madres se ven reflejados en sus prácticas. Es por esto que el recurso religioso se vuelve importante para las madres cuidadoras. Las madres de hijos con enfermedades crónicas atraviesan una situación de adversidad y encuentran en la fe fuerza para seguir adelante y motivar sus roles de cuidadoras; es por esto que se ejercen las prácticas mágico-religiosas como una extensión de los cuidados, concluyendo lo siguiente como el tipo ideal:

Las prácticas mágico-religiosas se orientan hacia el otorgamiento de los cuidados, y están basadas en el contexto de las madres que cuentan con poco apoyo en su entorno y en el proceso de enfermedad. Las madres que cuentan con poco apoyo

en su entorno y en el proceso de enfermedad se ven orilladas hacia la realización de las prácticas mágico-religiosas como parte de los cuidados que brindan.

Discusión

Pudimos observar dos niveles de problemáticas que consideramos importantes para la investigación. El primer nivel se centra en un plano teórico, mientras el segundo nivel se centra en un plano empírico.

En este primer nivel teórico se observó que las madres reportaron comparativamente pocas prácticas mágicas, a diferencia de las prácticas religiosas que fueron más destacadas. En México la RIFREM no hace distinción entre el concepto prácticas mágicas y religiosas.

En la teoría aún existe un vacío de conocimiento en la diferencia de prácticas religiosas y mágicas: existen autores que unen los dos conceptos en uno como “prácticas religiosas”. Un ejemplo se ve expresado en los textos de sociología de la religión de Weber y poco se diferencian las prácticas mágicas de las religiosas. Esta poca diferenciación se vuelve una problemática teórica que limita la exploración empírica de las prácticas mágicas en comparación con las religiosas.

Como menciona Gaytán-Alcalá (2020), el fenómeno religioso en Latinoamérica está teniendo cambios en las dinámicas e interacción entre las prácticas religiosas:” Los católicos siguen perteneciendo a la Iglesia católica, pero en sus prácticas y creencias han incorporado otras formas mágicas o esotéricas bajo la forma de sincretismos religiosos, modificando su sentido de ser católicos” (pp 37-38). Esto también se ve reflejado en las dinámicas y búsqueda para la sanación de nuestras madres, las cuales incorporan prácticas mágicas a sus experiencias religiosas.

Desde la antropología médica, según Ramon-Vallejo, Peral-Pacheco y Carrasco-Ramos (2008) estas prácticas son de importancia para comprender las creencias del sujeto en la interacción con el médico. Los autores mencionan que estas prácticas forman parte del acervo cultural de los pueblos, y hasta el momento no han sido desplazadas ni suprimidas, por lo que se encuentran en la vida cotidiana de los sujetos. Por ello no se debe dejar de lado el análisis de las mismas.

Podemos suponer que las madres expresaban más claramente sus prácticas religiosas, ya que se situaban en un contexto urbano que legitima más estas prácticas en comparación de las mágicas, las cuales no se expresan de manera cotidiana en este contexto biomédico, por lo que las madres optan por adaptarse a una cultura y contexto nuevo.

Por otra parte y siguiendo a Durkheim, el rol permite captar características de cómo se conforma el tipo ideal, pues el rol determina las funciones de las prácticas derivadas de lo que se considera sagrado y profano. El indagar la relación entre las prácticas mágico-religiosas con el rol nos muestra cómo se toman recursos que, desde el mundo religioso de la madre, operan en un nivel simbólico-emocional respecto de la enfermedad del hijo. Es decir, para las madres la enfermedad simboliza incertidumbre y lo maligno, por lo que la funcionalidad de las prácticas se expresó en la necesidad de sanación, siendo también estas prácticas motivadas por las interacciones con los otros actores. La tipología de las prácticas mágico-religiosas también mostró las interacciones y relaciones sociales de la madre con los otros actores. Así, estas prácticas mágico-religiosas cumplen funciones, están llenas de recursos, interacciones y simbolismos que se encuentran tanto activos en la enfermedad del hijo, como presentes en el hospital.

En el segundo nivel, empírico, el cuidado de los hijos como exclusivo de las madres se convierte en una problematización a considerar, debido a sus consecuencias en la conformación de esa situación. Las mujeres como madres, a través de la división sexual del trabajo (Federici, 2011, p.171), son situadas en condicionamientos del trabajo doméstico y reproductivo (Brunet-Icart y Santamaría-Velasco, 2006, p. 67) exclusivamente, dejando roles de participación limitados y sin cuestionar. De ahí que, los cuidados de los hijos, son actividades que se asumen como responsabilidad per se de las madres, pero que traen consigo serias consecuencias de violencias de género y desigualdad social. En el caso de las cuidadoras entrevistadas, son tácitos los sentimientos de injusticia al observar cómo los padres proveedores, dentro de esta división sexual del trabajo,

han dejado de asumir su responsabilidad, y la carga de cuidados prevalece en ellas, no pudiendo ellas tener activamente un rol de proveedoras.

Por otra parte, en el mismo nivel empírico, parece existir en las madres un problema en la comprensión de los diagnósticos clínicos de los hijos, y en el personal de salud un problema en la comunicación de sus hallazgos y acciones. Se debe considerar que la mayoría de estas madres desconoce tanto el paradigma médico como los términos utilizados y al principio también el contexto hospitalario. La mayoría de estas madres tienen un origen rural en donde el paradigma tradicional se contraponen al paradigma médico, tanto en lo cultural como en lenguaje²⁰. Por ello creemos que es importante indagar en el tema para realizar puentes de comunicación entre el personal de salud y las madres cuidadoras, las cuales son parte del equipo en la atención de la salud de los pacientes.

Conclusión

Podemos concluir que el tipo ideal de las prácticas mágico-religiosas para los hijos enfermos puede entenderse como una extensión de los cuidados que la madre brinda. Dicha extensión es un esfuerzo adicional para sobreponerse a sus límites en los cuidados reales de su vida diaria (violencia, movilidad, pobreza, abandono, choque de paradigmas médico-tradicionales., etc.) con la cual resuelve acompañar y cuidar, desde la creencia, cumpliendo acciones definidas que van caracterizándose por sentidos, motivos, medios y fines.

Las prácticas mágico-religiosas están orientadas hacia los cuidados y se detonan en contextos en que las madres cuentan con poco apoyo en su entorno y en el proceso de enfermedad. Por lo anterior, nuestro trabajo tipológico dio elementos

²⁰Las madres se ven obligadas a modificar sus propias creencias, esquemas socio-culturales y paradigmas para poder traducir, entender e interpretar el proceso de enfermedad de sus hijos en un contexto médico-hospitalario.

para concluir que las prácticas mágico-religiosas forman parte de las prácticas de cuidados y del rol de las madres.

En esta investigación observamos que existe una problemática social de los cuidados en la enfermedad, que evidencia las vulnerabilidades y las desigualdades sociales en las personas que asumen estas responsabilidades. También observamos que existe un vacío por parte del Estado en la intervención y regulación de los cuidados, siendo materia de las Políticas Públicas, para que puedan cubrirse los derechos de la infancia, el acceso a la salud, los derechos de las mujeres, entre otros.

Limitaciones

La construcción de la tipología se centró únicamente en la perspectiva de la madre, puede ser que exista información que no quisieron añadir por temor a ser juzgadas; por algún tema que pudiera causarles tabú a la hora de expresarlo en la entrevista o por alguna situación que pudiera causarles vergüenza.

Por otro lado, en las entrevistas los varones no hablaron mucho sobre sus prácticas o emociones, y esto representó una limitación al realizar el análisis de estos informantes.

También es importante mencionar que realizar esta tesis significó un gran reto para nosotras ya que fue nuestra primera investigación y esto pudiera verse reflejado en debilidades a la hora de entrevistar o de construir el tipo. Es importante destacar que siempre buscamos la asesoría correcta por parte de nuestros tutores y lectores para mejorar el trabajo.

Preguntas posteriores

Podría plantearse realizar futuras investigaciones en torno al fenómeno, en diferentes hospitales, para observar la realidad de los familiares de los pacientes que cumplen el rol de los cuidadores.

Podemos sugerir nuevas preguntas para futuras investigaciones:

- ¿Cómo influye el contexto de la madre en sus prácticas religiosas hacia el cuidado de sus hijos enfermos?
- ¿Qué tanto influye el lugar de origen en los cuidados y en las prácticas?
- ¿Existe diferencia entre los cuidadores de un hospital pediátrico y un hospital de atención adulta?
- ¿Cuál es la percepción de las madres en torno al cuidado de sus pacientes pediátricos crónicos?

- ¿Por qué los padres cuidadores tienen menor participación en el cuidado de sus hijos enfermos?

Bibliografía

- Benjamins, M. R. y Buck, A.C. (2008). Religion: a sociocultural predictor of health behaviors in Mexico. *Journal of Aging and Health*, 20(3), 290-305.
- Brunet-Icart, I. y Santamaría-Velasco, C.A. (2006). La economía feminista y la división sexual del trabajo. *Culturales*, 4(1), 61-86.
- Castilla-Velázquez, C. (2011). Rezar para sanar: el recurso mágico-religioso en la búsqueda de la salud. *Revista de Humanidades*, 18(6), 109-124.
- Conjunto de Guías sobre Servicios y Políticas de Salud Mental. (2005). El contexto de la Salud Mental. Recuperado de https://www.who.int/mental_health/policy/Maqueta_OMS_Contexto_Ind.pdf
- De Assis-Climaco, D. (2016). *Ciencia en práctica. La emancipación desde las mujeres indígenas*. (tesis doctoral). Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M. y Valera-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167.
- Durkheim, É. (1993). *Las formas elementales de la vida religiosa*. (2ª.ed.) Madrid: Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 1912).
- Echarri-Cánovas, C.J. (2003). *Hijo de mi hija... Estructura familiar y salud de los niños en México*. México: El Colegio de México, A.C.
- Expansión CNN en español. (24 de mayo de 2018). México está al borde de una crisis de salud pública, según el IMCO. Recuperado de <https://expansion.mx/nacional/2018/05/24/mexico-esta-al-borde-de-una-crisis-de-salud-publica-dice-el-imco>
- Escuela de Administración Pública (11 de septiembre de 2020). Glosario. Recuperado de http://www.eapvirtual.df.gob.mx/virtual/pluginfile.php/65494/mod_resource/content/39/glosario.html#myPage
- Federici, S. (2011). *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Buenos Aires: Tinta Limón.

- Fetzer Institute y National Institute on Aging Working Group. (2003). *Multidimensional Measurement of Religiousness/Spirituality for Use in Health Research: A Report of the Fetzer Institute, National Institute on Aging Working Group*. Kalamazoo: Fetzer Institute.
- Frazer, J.G. (1980). *Magia y Religión*. México: Fondo de Cultura Económica.
- García-Calvente, M.D., Mateo-Rodríguez, I. y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18(2), 83-92.
- García-López, R., Villegas, A., Pacheco-Coronel, N. y Álvarez-Gómez, G. (2017). Traditional use and perception of snakes by the Nahuas from Cuetzalan del Progreso Puebla, Mexico. *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, 13(6), 1-10.
- Gaytán-Alcalá, F. (2007). La dimensión moderna de lo religioso en la sociedad contemporánea, reconstruir la categoría Secularización en CS. *XXVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología*. Asociación Latinoamericana de Sociología, Guadalajara: México.
- _____ (2020). Dinámicas de la catolicidad en América Latina: pertenecer y creer en contexto de cambio religioso. *Vínculos. Sociología, análisis y opinión*, 16, 37-59.
- Instituto Mexicano para la Competitividad, Centro de Análisis de Datos para la Salud. (n.d.2017). *Pequeños pasos para transformar al sistema de salud*. Recuperado de <http://imco.org.mx/wp-content/uploads/2018/05/IMCO-pequen%CC%83os-pasos.pdf>.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2015). *Encuesta intersensal 2015*. Recuperado de <https://www.inegi.org.mx/programas/intercensal/2015/>
- Instituto Nacional de Pediatría. (2017). *Agenda Estadística, 2017*. México: Secretaría de Salud.
- James, I. (2005). *The Varieties of Religious Experience: A Study in Human Nature*. Australia: Universidad de Adelaide.
- Krause, M. (1995). La investigación Cualitativa: Un campo de posibilidades y desafíos. *Revista de temas de educación*, 7(7), 19-40.

- Krmpotic, C.S. y De Ieso, L.C. (2010). Los cuidados familiares: aspectos de la reproducción social a la luz de la desigualdad de género. *Revista Katálisis*, 13(1), 95-101.
- Lambarri-Rodríguez, A. (2001). *El pensamiento mágico-religioso en la salud-enfermedad desde la representación social*. (Tesis de maestría). Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Llanes-Díaz, N. (2016). *Estar en la Edad. Resignificaciones de la maternidad adolescente en Tijuana*. Tijuana. México: El Colegio de la Frontera Norte.
- Oliveira-Pinheiro de Melo, E.M., Lopes-Ferreira, P., Garcia-de Lima, R.A. y Falleiros-de Mello, D. (2014). Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 432-439.
- México Social., y Vélez-Grajales, R. (n.d. 2016). *Inequidad y adversidad laboral*. Recuperado de <http://mexicosocial.org/mujeres-inequidad-y-adversidad-laboral>
- Morillo-Martín, M.S., González Serna-Galán, J.M. y De Llanos-Peña, F. (2017). Actitudes de las Enfermeras ante los Cuidados Espirituales y Religiosos en un Hospital General. *Index Enferm*, 26(3), 152-156.
- Organización Mundial de la Salud. (2020) *Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- _____ (2003) *El incumplimiento del tratamiento prescrito para las enfermedades crónicas es un problema mundial de gran envergadura*. Recuperado de <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/es/>
- _____ (2020). *Mutilación Genital Femenina*. Recuperado de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/female-genital-mutilation>
- _____ (n.d.). *Temas de salud: enfermedades Crónicas*. Recuperado de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Organización de las Naciones Unidas-Mujeres México. (2018). *El trabajo de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas públicas*. México: ONU Mujeres.

- Orozco-Gómez, Á.M. y Castiblanco-Orozco, L. (2015). Factores psicosociales e intervención psicológica en enfermedades crónicas no transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1), 203-217.
- Parker-G, C. (1994). La sociología de la religión y la modernidad: por una revisión crítica de las categorías durkheimianas desde América Latina. *Revista Mexicana de Sociología*, 56(4), 229-254.
- Pedraz-Marcos, A., Zarco-Colón, J., Ramasco-Gutiérrez, M., y Palmar-Santos, A.M. (2004). *Investigación Cualitativa*. Barcelona: Elsevier.
- Pelcastre-Villafuerte, B. (1999). La cura chamánica: una interpretación psicosocial. *Salud Pública de México*, 41, 221-229.
- Perera, A.C. y Pérez-Cruz, O. (2009). Crisis social y reavivamiento religioso: Una mirada desde lo sociocultural. *Cuicuilco*, 16(46), 135-157.
- Pérez-Rodríguez, A. y Berenguer-Gouarnaluses, M. (2015). Algunos determinantes sociales y su asociación con la diabetes mellitus de tipo 2. *Medisan*, 19(10), 1268-1271.
- Ramírez-Hernández, G. (2011). La violencia de género, un obstáculo a la igualdad. *Revista de Trabajo Social UNAM*, 3(10), 43-58.
- Red de Investigadores del Fenómeno Religioso en México. (2016). *Encuesta Nacional sobre creencias y prácticas religiosas en México*. Recuperado de <http://www.rifrem.mx/?publicacion=encuesta-nacional-en-mexico-sobre-creencias-y-practicas-religiosas>
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Art. 17. México: Congreso de la Unión.
- Rodríguez-Rossi, R. (2008). La investigación de las relaciones entre religión y procesos de salud-enfermedad: abordajes y algunos resultados empíricos. *Investigación en Salud*, 10(1), 51-57.
- Sánchez-Alegre, M. (1994). Creencias y Prácticas mágico-religiosas. Cine y producción de significados. En R. Reguillo (ed.). *Cuadernos de Departamento de Comunicación del iteso*. (p.p.57-66) México: ITESO DCHH.
- Schutz, A. (1974). *El problema de la realidad social*. Buenos Aires: Amorrout.

- Silvestri, G.A., Knittig, S., Zoller, J.S. y Nietert, P.J. (2003). Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 21(7), 1379-1382.
- Timmreck, C.T. (1987). *Dictionary of Health Services Management* (2a. ed.). National Health Pub. Nueva York, Estados Unidos de América.
- Tovar-Simoncic, A. (2019). Habitus, creencias e individuo. Análisis de habitus y lógicas prácticas religiosas. En H. Suárez. (ed.). *Estudiar el fenómeno religioso hoy: caminos metodológicos* (pp.153-190). México: UNAM-IIS.
- Valiente-Barroso, C. y García-García, E. (2010). La religiosidad como factor promotor de salud y bienestar para un modelo multidisciplinar de atención psicogeriatrica. *Psicogeriatría*, 2(3), 153-165.
- Vallejo-Palma, J.F. y Garduño-Espinosa, A. (2014). Cuidados paliativos en pediatría. *Acta pediátrica de México*, 35(5), 428-435.
- Vallejo-Villalobos, J.R., Peral-Pacheco, D., y Carrasco-Ramos, M.C. (2008). Prácticas Mágicas en la medicina popular de un pueblo extremeño de colonización. *Gaceta de Antropología*, 24(2), 1-16.
- Vaqui-ro-Rodríguez, S. y Stiepovich-Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24.
- Vega-Malagón, G. (2006). *Metodología de la investigación clínica y epidemiológica*. México: Fundap.
- Vela-Peón, F. (2013). Un acto metodológico básico de la investigación social: La entrevista cualitativa. En M. Tarrés. (ed.). *Observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social* (pp.63-88) México: El Colegio de México y FLACSO México.
- Velasco-Ortiz, L.M. (2013). Un acercamiento al método tipológico en la sociología. En M. Tarrés. (ed.). *Observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social* (pp.265-295) México: El Colegio de México y FLACSO México.
- Weber, M. (1964). *Economía y Sociedad*. (2ª.ed.) México: Fondo de Cultura Económica. (Trabajo original publicado en 1922).

Entrevistas realizadas.

Servicio de Gastroenterología.

Fátima, [entrevista], 05 de agosto de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Adriana, [entrevista], 05 agosto de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Susana, [entrevista], 09 de agosto de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Inés, [entrevista], 09 de agosto de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Ruth, [entrevista], 21 de agosto de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Beatriz, [entrevista], 17 de septiembre de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Servicio de Nefrología.

Mateo, [entrevista], 06 de agosto de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Pedro, [entrevista], 21 de agosto de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

José, [entrevista], 23 de agosto 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Patricia, [entrevista], 17 de septiembre de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Teresa, [entrevista], 17 de septiembre de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Servicio de Oncología.

Magdalena, [entrevista], 01 de agosto de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Carmen, [entrevista], 19 de agosto 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Lourdes, [entrevista], 19 de agosto de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Gabriela, [entrevista], 17 de septiembre de 2019, por Citlali Ayala y Andrea Olvera [trabajo de campo], INP, CDMX.

Anexos

Anexo 1. Varones Cuidadores.

Se encontraron cuatro padres cuidadores, de los cuales tres decidieron participar. Estos padres fueron José del estado de Morelos, Mateo del estado de Puebla quien radicaba en la Ciudad de México, y Pedro del estado de Oaxaca. Los tres entraban en el rango de entre 35 y 40 años.

José y Pedro se dedicaban al campo en su lugar de origen, ambos viajaron a la Ciudad de México porque las madres de los niños enfermos estaban embarazadas. José se encontraba en unión libre, mientras que Pedro estaba casado por el civil y la Iglesia. José decidió dedicarse además al comercio para obtener otro ingreso económico y así poder cubrir los gastos de la enfermedad, mientras que Pedro quedó desempleado, y se ayudó económicamente con lo que su hijo le manda. José cuenta con estudios hasta 1er año de educación secundaria, mientras Pedro cuenta con 2do de primaria.

Mateo es del estado de Puebla, con residencia en la Ciudad de México desde hace 17 años a partir del nacimiento de su hija, cuando le detectaron la enfermedad. Mateo es electricista y trabaja en un restaurante al sur de la Ciudad de México, en donde también tiene su casa, por la cercanía del Hospital. Él se encuentra separado de la madre de sus hijas. Se hace cargo económicamente de ambas. Él se encarga de llevar a la hija mayor a sus sesiones de hemodiálisis y narró que el dinero no le era suficiente para lujos, que trabajaba para el sostén de sus hijas, sin embargo, uno de los motivos principales de la separación con su esposa fue que ella quería “todo su dinero”.

Pedro se aloja en un albergue cercano al hospital, por la falta de recursos, mientras José, va y viene del estado de Morelos a la Ciudad de México para los tratamientos de su hijo, aprovecha este trayecto para llevar frutas y verduras que cosechan en su lugar de origen, y vende en la Ciudad, con lo que logra sostener a su familia y el tratamiento de su hijo.

Tanto Mateo como José asumieron el rol de proveedores, mientras que Pedro se apoyaba con su hijo mayor que le manda dinero, pero mencionó que la vida en la Ciudad es muy cara y en ocasiones a penas le alcanza para comer. También se observó que se le complica la comunicación: él habla Mixteco y no domina por completo el español.

Pedro de origen mixteco, venía del municipio de San Juan Colorado, Oaxaca, estaba casado y vivía con su mamá, su esposa, sus cinco hijos y cuatro hijas, con otra hija en camino al momento de la entrevista. Narró que su hijo enfermo se empezó a hinchar, al principio ellos pensaban que tenía “susto”, el cual se arregla con hierbas, y que su suegro puede cuidar porque es hierbero, pero al no ver mejoría, descartaron que fuera un susto y lo llevaron al hospital en donde lo trasladaron al Instituto Nacional de Pediatría para que lo atendieran, ya que tenía problemas de riñón.

“A veces sana también, pero eh, la gente cuando se espanta algún, algo se sabe hacerlos. [...] Así me decía cuando antes, pero no es de espantado, por eso no se quitó, sí, sí lo curó, pero no se quitó porque no es de espantado, sí”.

Mateo sólo dijo orar por su hija, y José va a distintos santuarios motivado por su esposa.

“Pues de hecho vamos a lo que es Chalma, la Basílica, eh, le comentaba de aquí en Tepeaca, del Niño Doctor y en San Miguel de los Milagros”.

Los tres padres hablaron poco sobre sus emociones en el proceso de enfermedad de los hijos, se orientan más a lo económico y tienen escasas prácticas en torno a la enfermedad y por este motivo no fueron incluidos en el estudio.

Conclusión:

Como se observó durante las entrevistas, los padres no expresan sus emociones, ni sus sentimientos, ni las implicaciones que conlleva ser cuidador de manera fácil.

Esto se lo atribuimos al rol de masculinidad que se les coloca socialmente, al contrario de las mujeres que se sitúan como cuidadoras y expresan de manera más fácil sus sentires en torno a la situación de sus hijos.

Ellos buscan encontrar medios para seguir proveyendo a su familia a pesar de encontrarse en otra entidad federativa y asumen el rol de cuidadores porque sus parejas se encontraban incapacitadas para hacerlo. Se puede sugerir que se reestructura el rol de su masculinidad, sin embargo, habría que realizar más estudios que indaguen a fondo sobre los roles que ocupan los padres en su participación ante el cuidado y sus implicaciones socioemocionales con relación a su rol de proveedor. Estas investigaciones podrían ayudarnos a comprender la contraposición que implica para los cuidadores varones ser proveedor y cuidador desde los roles masculinos y así aportar propuestas hacia la equidad de género en torno a las “nuevas masculinidades”.

Por último, queremos agradecer a los hombres que participaron en las entrevistas, pues a pesar de la situación de enfermedad de sus hijos, hablaron con nosotras.

Limitaciones:

Por otro lado, en las entrevistas los varones no hablan mucho sobre sus prácticas o emociones, y esto representó una limitación al realizar el análisis de estos informantes.

Cuadro 5. Descripción de los varones cuidadores.

	INFORMANTE	EDAD	LUGAR DE PROCEDENCIA	NIVEL MÁXIMO DE ESTUDIOS	OCUPACIÓN	RELACIÓN CON LA MADRE DEL HIJO ENFERMO	RELIGIÓN	DEPENDENCIA ECONÓMICA	NÚMERO DE HIJOS	SEXO DEL HIJO ENFERMO	EDAD DEL HIJO ENFERMO	TIEMPO EN EL TRATAMIENTO	MOTIVO DE LOS CUIDADOS
1	JOSÉ	35	SAN JOSÉ, MORELOS	PRIMERO DE SECUNDARIA	JORNALERO, COMERCIANTE Y TRANSPORTISTA	UNIÓN LIBRE	CATÓLICA	ÉL	3	MASCULINO	13 AÑOS	1 AÑO	ESPOSA EMBARAZADA
2	MATEO	38	TEPEACA PUEBLA	SECUNDARIA	ELECTRICISTA	SEPARADO	CATÓLICA	ÉL	2	FEMENINO	17 AÑOS	17 AÑOS	PORQUE ÉL PUEDE CARGAR A LA HIJA
3	PEDRO	40	SAN JUAN COLORADO, OAXACA	SEGUNDO DE PRIMARIA	JORNALERO	CASADO	CATÓLICA	HIJO MAYOR	10	MASCULINO	7 AÑOS	3 MESES	ESPOSA EMBARAZADA

Fuente: Elaboración propia con información obtenida de las entrevistas realizadas.

Anexo 2. Ética.

Para el desarrollo de la investigación se consideró conveniente el consentimiento informado verbal de los participantes.

Se proporcionó al participante copia del aviso de privacidad sobre el uso de la información personal que pudiera identificarlo (nombre, y nombre de su hijo/a enfermo/a, que podrán sin apellidos, religión, residencia, e incluso teléfono en caso de ser necesario) de conformidad con la "Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados".

Esta investigación se consideró sin riesgo de acuerdo con el Art. 17, sección I del Reglamento ya mencionado. "Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta"²¹.

Por otra parte, los participantes:

- No obtuvieron ningún beneficio por participar.
- No tuvieron ningún riesgo por participar.
- Tuvieron derecho a no participar o retirarse en cualquier momento de la investigación.

²¹"Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud". (Congreso de la Unión, México. 2017) Art. 17.

- La negativa a participar, no implicó de manera alguna la alteración de la atención médica que regularmente se brinda al paciente.

Permiso 1. Aprobación de los Comités de Investigación y Ética en Investigación para elaborar el protocolo de investigación dentro del INP.

 **SALUD**
SECRETARÍA DE SALUD

 **2019**
AÑO DEL BICENTENARIO DE EMILIANO ZAPATA

Instituto Nacional de Pediatría
Dirección de Investigación
Comité de Investigación

 **INP**

ACUSE

M. en C. Marcelino Esparza Aguilar
Investigador Principal
Presente

Ciudad de México, 01 de julio de 2019.
Registro No. 032/2019



Nos complace informarle que su protocolo de investigación titulado **"Tipos ideales de prácticas mágico-religiosas de madres y/o padres como tratamientos para niños con enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría en el año 2019"**, ha sido aprobado con base en las normas vigentes de la Dirección de Investigación y registrado con el número institucional **032/2019**, por el Comité de Investigación el 28 de junio de 2019 y por el Comité de Ética en Investigación el 24 de junio de 2019.

El proyecto de investigación se llevará a cabo en el Instituto Nacional de Pediatría y, estará vigente a partir de la fecha por un periodo de **12 meses** de acuerdo al cronograma propuesto por usted. Para conocer el seguimiento del proyecto de investigación, le solicitamos un informe semestral.

A continuación, se alistan los documentos que fueron aprobados:

1. Carta de Solicitud de Revisión.
2. Formato de Solicitud de Autorización de Proyectos de Investigación.
3. Aviso de Privacidad.
4. Formato de Proyección del Gasto.
5. Protocolo de Investigación en Extenso.

Esperamos que pueda llevar a buen término su estudio y, cuando esto ocurra, solicitamos nos envíe una copia del o los artículos o la copia de la carátula y resumen de la tesis generada, así como del informe final que describa los resultados obtenidos.

Sin más por el momento, reciba un cordial saludo.

Atentamente

Dr. Silvestre García de la Puente
Presidente del Comité de Investigación
Reg. 17CI09003109

Dr. Alberto Olaya Vargas
Presidente del Comité de Ética en Investigación
Reg. CONBIOÉTICA-09-CEI-025-20161215

Autorizó


Dr. Alejandro Serrano Sierra
Director General



C.c.p. Expediente.

Av. Insurgentes Sur 3700-C, Col. Insurgentes Cuicuilco, Alcaldía Coyoacán, C.P. 04530, Ciudad de México.
Tel: (55) 1084 0900 Ext.: 1581

Permiso 2. Aviso de privacidad que se les entrego a todas las madres entrevistadas.

AVISO DE PRIVACIDAD

La C. Citlali Ayala Galván como tesista, pasante de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM y como trabajadora adscrita al Departamento de Investigación en Epidemiología del Instituto Nacional de Pediatría, [REDACTED]

[REDACTED] es la responsable de recabar sus datos personales, del uso que se les dé a los mismos y de su protección.

Sus datos personales serán utilizados para los fines que deriven exclusivamente del estudio titulado *"Tipos ideales de prácticas mágico-religiosas de madres y/o padres como tratamientos para niños con enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría en el año 2019"*, en el que usted libremente decidió participar al otorgar su consentimiento informado de forma verbal, el cual debe solicitarse en un momento previo a la realización de la entrevista. Para los fines antes mencionados podemos recabar sus datos personales a través de una entrevista semiestructurada parecida a una conversación, cara a cara en la que se grabará el audio (voz).

Los datos que recabaremos de manera directa, serán entre otros, su nombre, nombre de su paciente (no es necesario que sea nombre y apellidos, la entrevista se registra de manera anónima y los nombres solo serán usados para referirnos a usted y a su paciente durante la entrevista), el diagnóstico de la enfermedad de su paciente, edad de ambos, localidad en donde viven o han vivido, religión, o teléfono en caso de aplazar la entrevista.

Todos los datos recabados serán registrados de manera anónima, nos comprometemos a que los mismos serán tratados bajo las más estrictas medidas de seguridad que garanticen su confidencialidad.

El presente aviso de privacidad puede ser actualizado en el momento en que haya nuevos requerimientos de la ley de políticas internas o para la realización de nuestra labor. Al participar recibirá copia de este aviso, y podrá consultarlo además en todo momento en la dirección previamente señalada. También en todo momento podrá manifestar su negativa al tratamiento de sus datos personales.

Consiento que mis datos personales sean tratados conforme a los términos y condiciones del presente aviso de privacidad.

NOMBRE

FIRMA

FECHA



Permiso 3. Aprobación por parte de la FCPyS para la realización de una tesis conjunta.

ACUSE 1



UNIVERSIDAD NACIONAL
DE PEDIATRÍA

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES
CENTRO DE ESTUDIOS SOCIOLÓGICOS

A QUIEN CORRESPONDA:
Presente

Por este medio, se hace constar que las alumnas **OLVERA MUÑOZ ANDREA**, con número de cuenta [REDACTED] y **AYALA GALVÁN CITLALI**, con número de cuenta [REDACTED] de la licenciatura en sociología, realizarán una tesis conjunta la cual se registró y se aprobó en este Centro, durante el mes de junio del presente año. Dicha tesis se titula *Tipos ideales de prácticas mágico-religiosas de madres y/o padres como tratamientos para niños con enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría en el año 2019*, dirigida por el Profr. Marcelino Esparza Aguilar.

Se extiende la presente constancia a petición de las interesadas para los fines académicos que a ellas convengan.

ATENTAMENTE
"POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU"
Ciudad Universitaria, 15 de agosto de 2019

LA COORDINADORA

DRA. LORENA UMAÑA REYES

LUR/ogh



FACULTAD DE CIENCIAS
POLÍTICAS Y SOCIALES
SOCIOLOGÍA



UNAM
La Universidad
de la Nación

Permiso 4. Registros de tesis dentro del INP.

  **Instituto Nacional de Pediatría**
DIRECCION DE ENSEÑANZA
GRUPO ACADEMICO 

FORMATO DE REGISTRO DE TRABAJO DE TESIS

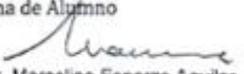
Fecha 29/07/2019
Nombre del Alumno Citlali Ayala Galván Teléfono 10840900 ext. 1706
Correo Electrónico [REDACTED] Generación Especialidad _____
Universidad o Institución Universidad Nacional Autónoma de México
Cursos de Pregrado
Licenciatura
Curso de Posgrado
Especialidad Curso de Alta Especialidad Maestría Doctorado
Posdoctorado Subespecialidad Otros
Nombre de la Especialidad _____
Modalidad de estudio: Investigación Prospectiva Retrospectiva _____ Informe de casos _____
Revisión de tema _____ Otro _____

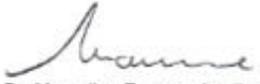
Nombre de la Tesis Tipos ideales de prácticas mágico-religiosas de madres y/o padres
como tratamientos para niños con enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría
en el año 2019.

Tutor de Tesis Dr. Marcelino Esparza Aguilar.
Adscripción Jefe del Depto. en Inv. en Epidemiología. Extensión 1706

Si su Protocolo se registró en el Comité de Investigación:
Proyecto o área de Investigación en la que se incorpora el alumno Tipos ideales de prácticas
mágico-religiosas de madres y/o padres como tratamientos para niños con enfermedades crónicas
en el Instituto Nacional de Pediatría en el año 2019.

Número de Registro en la Comisión de Investigación 32/2019
Fecha de inicio 01/07/2019 Fecha probable de término 01/07/2020
Horario de trabajo 08:00-15:00


Firma de Alumno

Nombre y Firma del Profesor Titular del Curso


Nombre y Firma Tutor de Tesis

VoBo. Jefe Laboratorio y/o Servicio

FORMATO DE REGISTRO DE TRABAJO DE TESIS

Fecha 29/07/2019
Nombre del Alumno Ándrea Olvera Muñoz Teléfono 10840900 ext. 1706
Correo Electrónico [REDACTED] Generación Especialidad _____
Universidad o Institución Universidad Nacional Autónoma de México
Cursos de Pregrado
Licenciatura
Curso de Posgrado
Especialidad Curso de Alta Especialidad Maestría Doctorado
Posdoctorado Subespecialidad Otros
Nombre de la Especialidad _____
Modalidad de estudio: Investigación Prospectiva Retrospectiva _____ Informe de casos _____
Revisión de tema _____ Otro _____

Nombre de la Tesis Tipos ideales de prácticas mágico-religiosas de madres y/o padres
como tratamientos para niños con enfermedades crónicas en el Instituto Nacional de Pediatría
en el año 2019.

Tutor de Tesis Dr. Marcelino Esparza Aguilar.
Adscripción Jefe del Depto. en Inv. en Epidemiología. Extensión 1706

Si su Protocolo se registró en el Comité de Investigación:

Proyecto o área de Investigación en la que se incorpora el alumno Tipos ideales de prácticas
mágico-religiosas de madres y/o padres como tratamientos para niños con enfermedades crónicas
en el Instituto Nacional de Pediatría en el año 2019.

Número de Registro en la Comisión de Investigación 32/2019
Fecha de inicio 01/07/2019 Fecha probable de término 01/07/2020
Horario de trabajo 08:00-15:00

Firma de Alumno
Dr. Marcelino Esparza Aguilar

Nombre y Firma del Profesor Titular del Curso

Nombre y Firma Tutor de Tesis
Dr. Jesús Antonio Oria Hernández

VoBo. Jefe Laboratorio y/o Servicio

Anexo 3 Guía de Entrevista semiestructurada

Bloques de la guía de entrevista.

La entrevista se guio por 4 bloques que indagaron un tema en específico y se mostrará la categoría que abarca cada pregunta, la cual fue grabada, con el consentimiento informado verbal, para evitar algún sesgo de memoria del entrevistador y facilitar el análisis.

A continuación, se presentan la selección de temas en los que se basaron las preguntas de la entrevista:

1 Información general del padre y su paciente.

Esta sección se enfocó en conocer la procedencia del paciente e indagar de manera general en su contexto de vida.

Información sociodemográfica

1.1 Nombres

1.2 Edad

1.3 Género/ Sexo

1.4 Escolaridad alcanzada

1.5 Ocupación al momento de la entrevista

1.6 Integrantes del hogar

1.7 Localidad de residencia al momento de la entrevista y al nacimiento

1.8 Movimientos migratorios en el curso de vida

1.9 Estado conyugal al momento de la entrevista

2 Religión y/o creencias.

Esta sección buscó indagar en las creencias religiosas de los sujetos de estudio; se contempló que pudieran existir participantes que no se consideren pertenecientes a alguna religión pero que tengan alguna práctica “mágico-religiosa” con base en sus creencias.

2.1 Tipo de religión (adscripción religiosa)

3 Prácticas mágico- religiosas

3.1 Relación enfermedad y práctica

3.2 Subjetividad de las prácticas mágico-religiosas y descripción de la práctica (motivos, medios y fines)

4 Desarrollo de las Prácticas mágico-religiosas en el INP.

Se pretendió explorar la percepción del sujeto hacia con el Instituto, si se ven alteradas sus prácticas, o encuentra refugio en el espacio en que las desarrolla.

4.1 Prácticas en el INP.

Preguntas de la Guía de Entrevista

Entrevista enfocada a la subjetividad de las prácticas mágico-religiosas en padres y/o madres de pacientes en el Instituto Nacional de Pediatría.

Tiempo estimado: 90-120 minutos.

1. Información general del padre y/o madre y su paciente.

¿Cuál es su nombre? ¿Y el nombre de su paciente? (La entrevista preservará el anonimato, el uso del nombre sólo es para el entrevistador al momento de entrevistar) si el padre lo desea o puede dar un nombre como quiera que se le refiera) Si el paciente desea el anonimato, cuando se evitará usar el nombre real del paciente se cambiará por otro sí así lo desea.

¿Cuántos años tiene usted? (padre o madre)

¿Qué edad tiene su hijo (a)?

¿Hasta qué año/grado completo de escuela estudió?

¿A qué se dedica actualmente?

¿Con quiénes vive actualmente?

¿En dónde nació? En qué Estado, y Municipio.

¿En dónde vive actualmente?

- ¿En qué estado de la república vive?

- ¿En qué municipio o delegación vive?
- ¿En qué localidad vive?

¿En qué otras ciudades ha vivido o trabajado?

¿Es casado o casada? ¿Tiene pareja sentimental actualmente?

2. Religión y/o creencias

2.1. Tipo de religión

3. ¿Se considera miembro de alguna religión?

¿Cree usted en un dios?

¿Además de este dios, cree en otros? ¿Cree usted en algo divino?

¿Con frecuencia practica alguna actividad religiosa?

¿Usted realiza alguna actividad religiosa? por ejemplo, ¿Ir a la iglesia? ¿Rezar el rosario?

¿Con qué frecuencia realiza esta actividad?

¿Estas actividades que me menciona las ha realizado para que su hijo o hija mejore?

4. Prácticas Mágico-religiosas

4.1. Relación enfermedad y práctica

¿Ha utilizado usted alguna o algunas (prácticas mágico-religiosas) como oraciones, rosarios, limpias, sahumar, mandas, peregrinaciones, exvotos, ofrenda, talismán, amuletos, escapularios, dije, colguije, imagen/estampa, santos, misas, danzas, altares, exorcismo, santos óleos, extremaunción, comunión, agua bendita, bendiciones, imposición de manos, otros sacramentos, en relación con la enfermedad de su hijo/a?

¿Cómo conoció esta práctica? ¿quién le enseñó esta actividad

4.2. Subjetividad de las prácticas mágico-religiosas y descripción de la práctica
(motivos, medios y fines)

¿Por qué decidió realizarla?

¿Podría describir la actividad que me menciona? _____ (mencionar la denominación de la práctica)?

¿Podría mencionar qué necesita para realizar la práctica? pueden ser objetos, personas, lugares, ideas, sentimientos, emociones u otras que usted crea necesarias

¿Cómo se siente al realizar la práctica?

¿Qué propósito espera usted de la práctica (el nombre de la práctica)?

¿Qué significado tiene la práctica para usted?

En caso creerlo necesario: Además de los objetos que ya me enlistó ¿Qué más necesita para poder obtener los propósitos de... (Enunciar la práctica que realiza)?

¿Ha notado algún resultado/cambio/mejoría a partir de estas prácticas en su hijo(a)?

5. Desarrollo de las Prácticas mágico-religiosas en el INP.

4.1 Prácticas en el INP. ¿Dónde realiza la práctica (nombre de la práctica que menciona)?

(Si realiza prácticas en el INP pasar a la siguiente pregunta)

¿En qué lugar/área/espacio del Instituto ha realizado _____ [la práctica]?

¿Cómo se siente practicándolas en el hospital?

En su experiencia, con la realización de la práctica en el Instituto, ¿cómo se siente de realizarla con presencia de personal de salud, otros familiares, pacientes?

Anexo 4. Procesos de codificación: Familias de códigos.

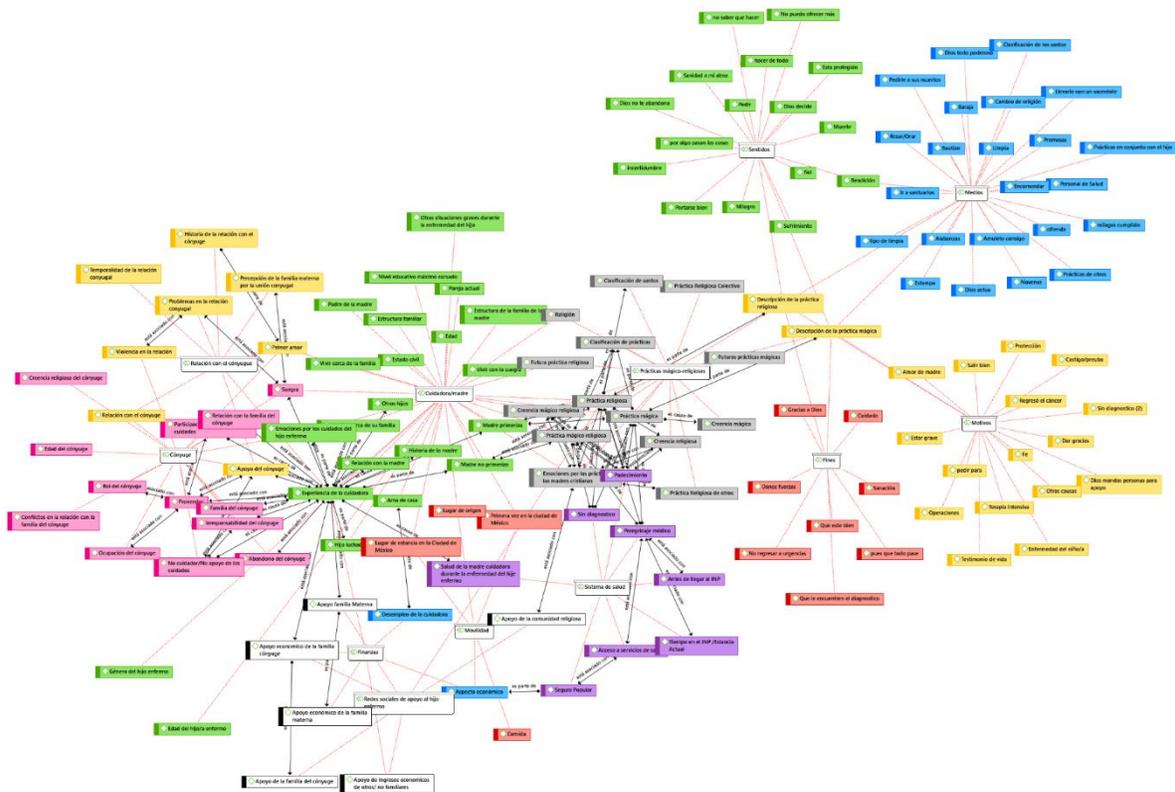


Figura 1. Códigos por familias encontrados en las entrevistas agrupadas en el software Atlas.TI.



Figura 2. Codificación: Significación de la Madre cuidadora.

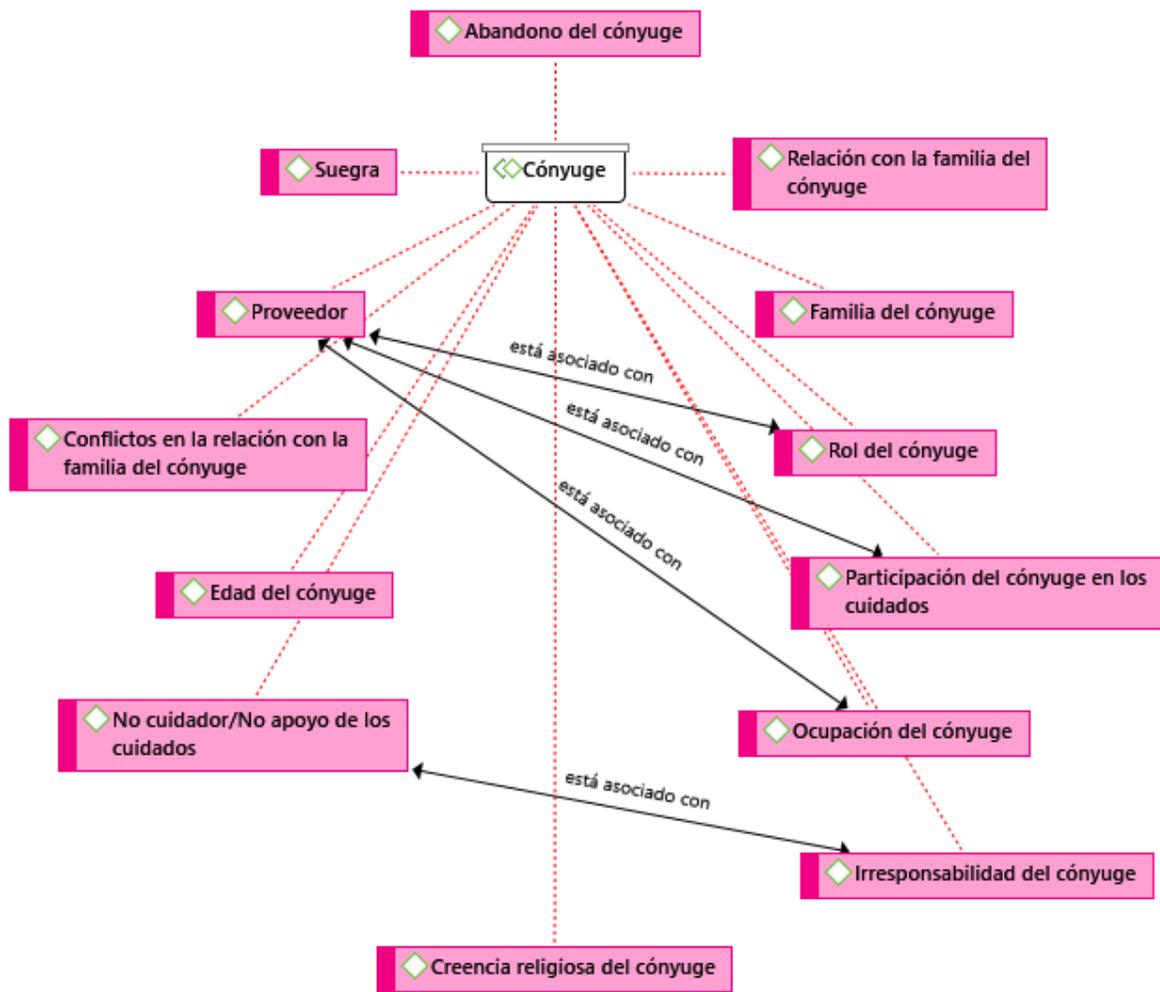


Figura 3. Codificación: Significación que la madre tiene del Padre del hijo enfermo.

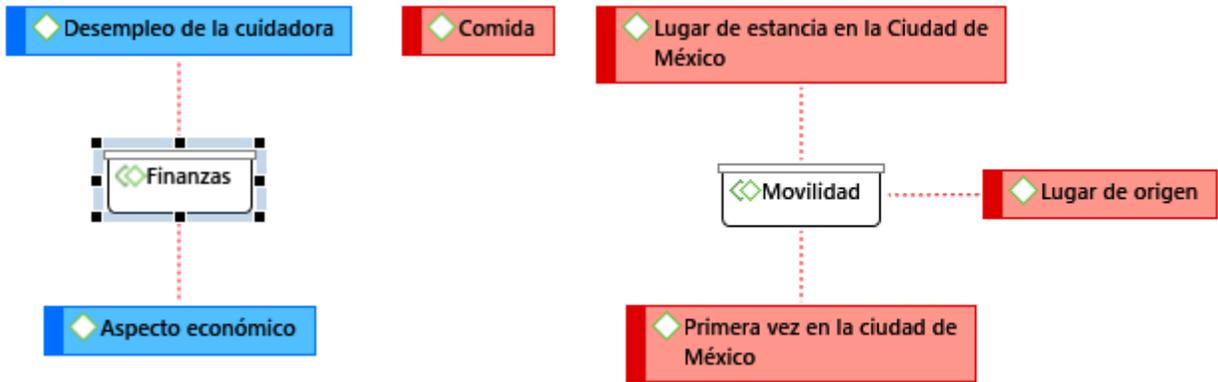


Figura 4. Codificación: Condiciones socioeconómicas de la madre por estancia en la Ciudad de México.

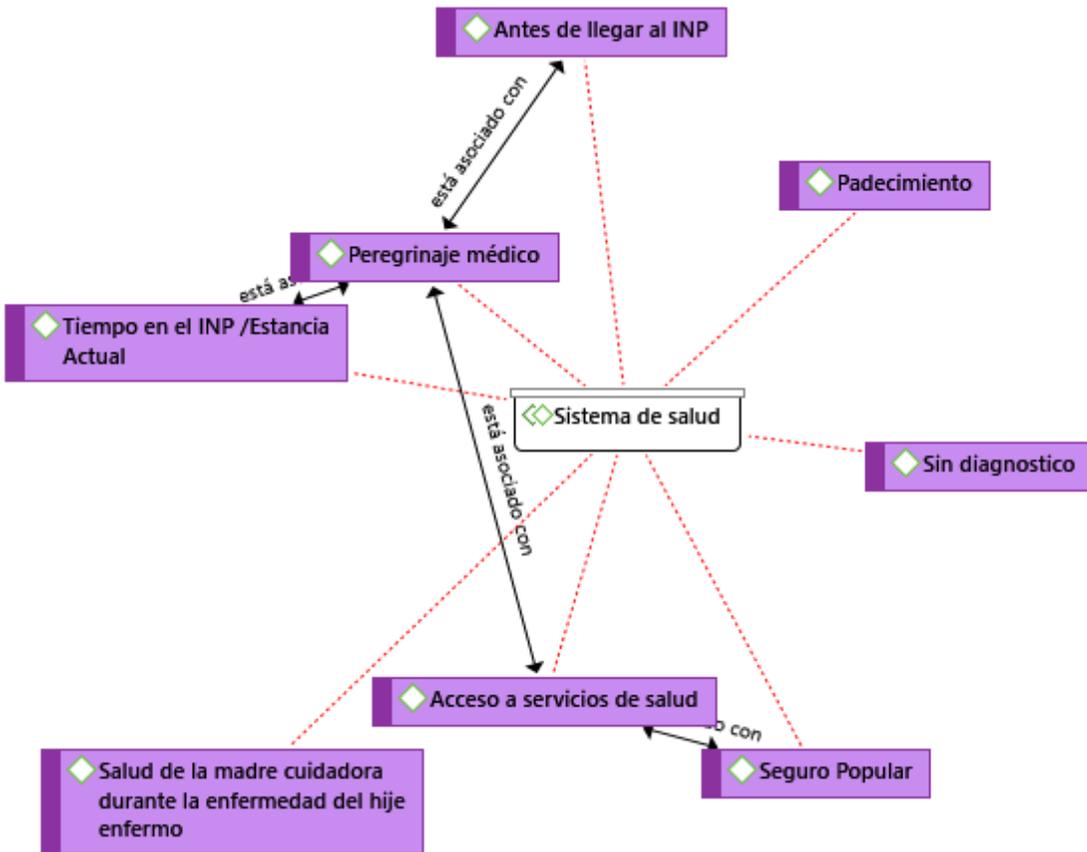


Figura 5. Codificación: Sistema de Salud.

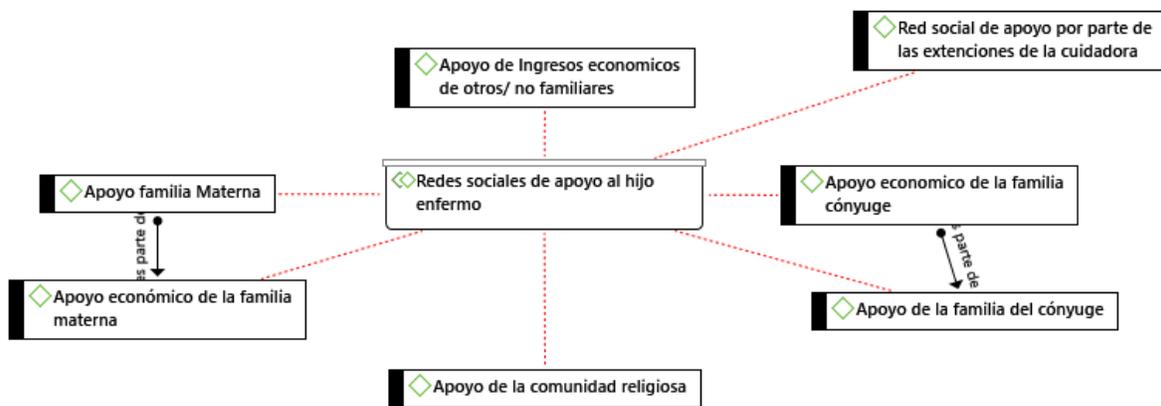


Figura 6. Codificación de las redes sociales de apoyo de las madres.

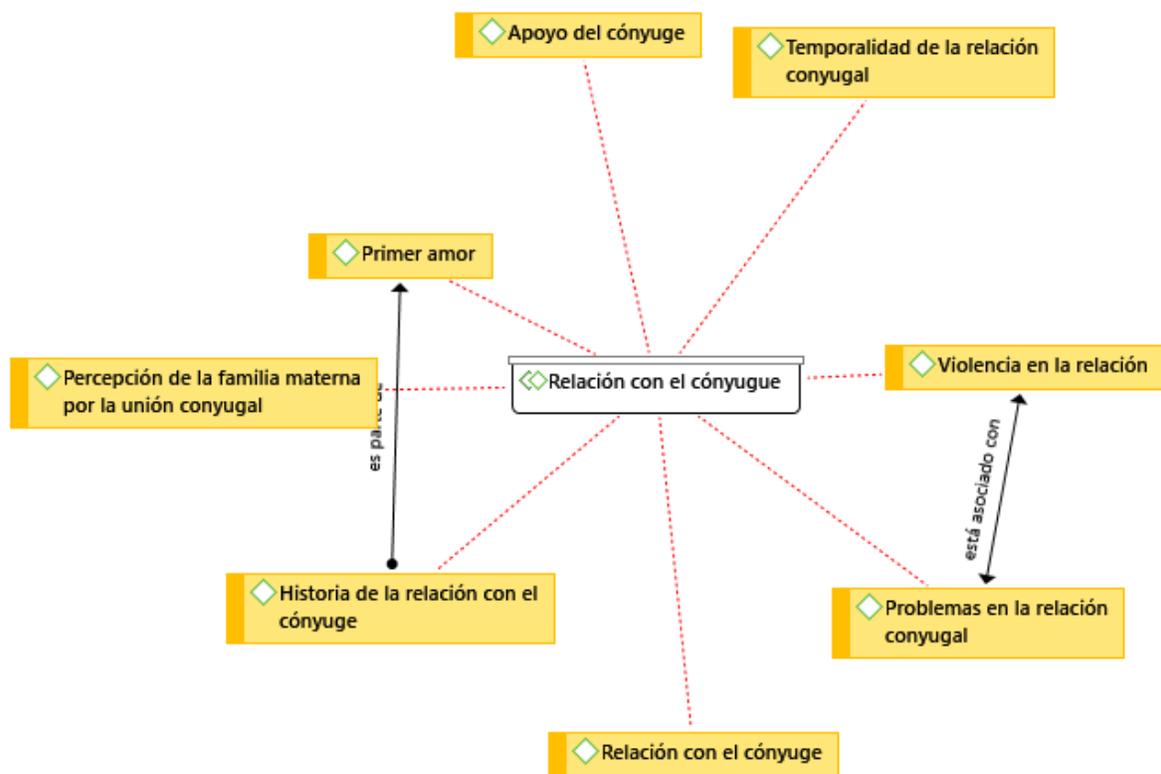


Figura 7. Codificación de la relación de las madres con los padres

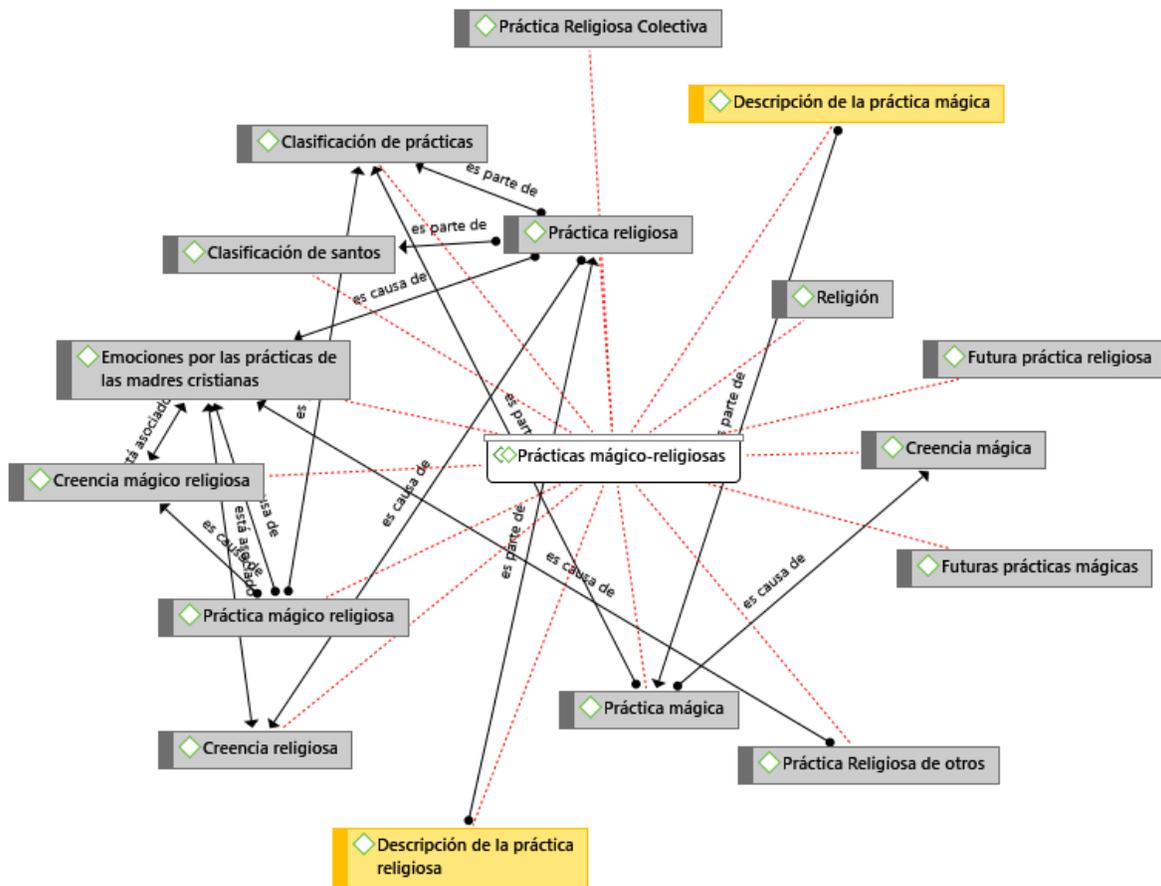


Figura 8. Codificación: Prácticas mágico-religiosas realizadas por las madres cuidadoras.

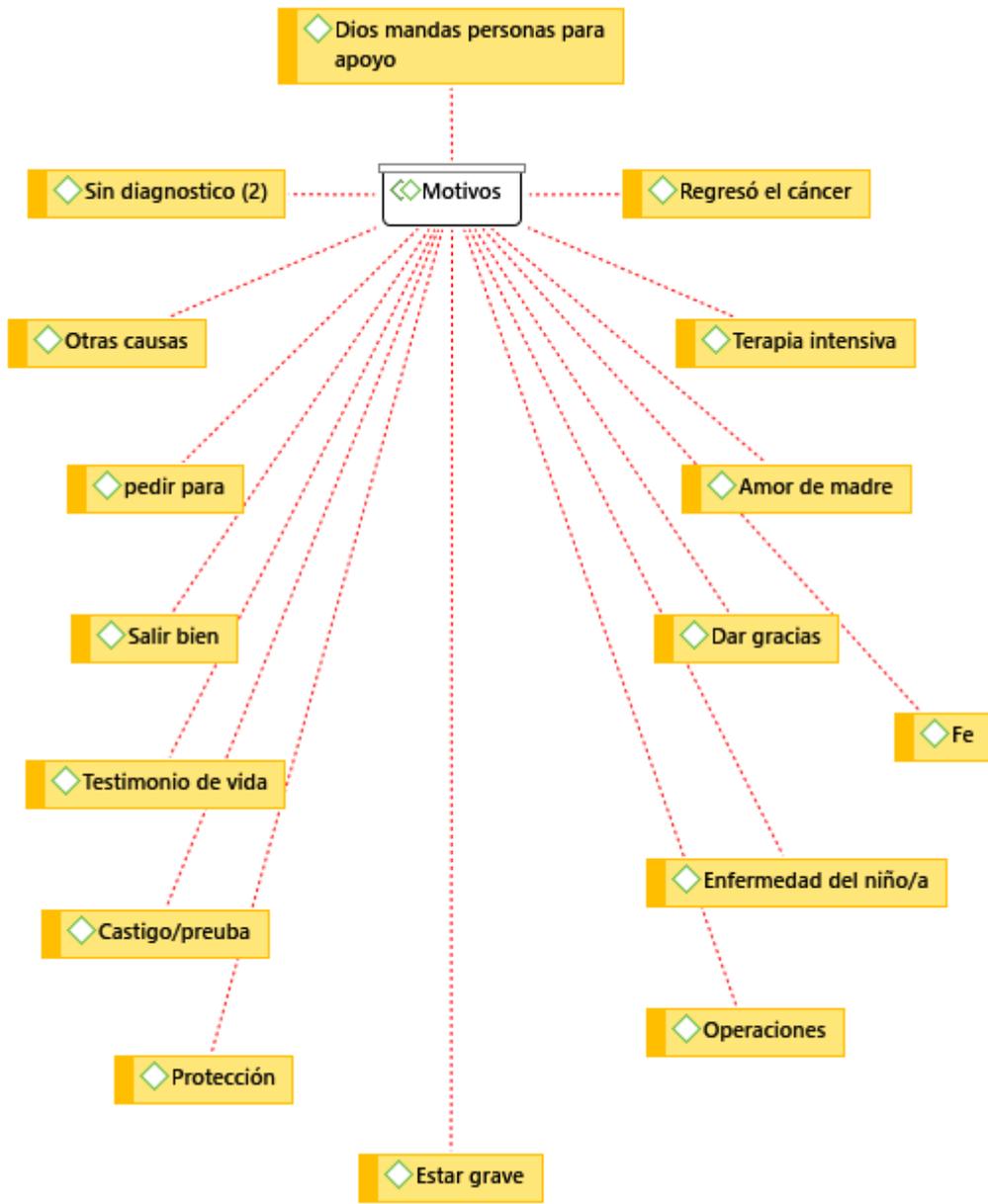


Figura 9. Codificación: Motivos de la realización de las prácticas mágico-religiosas.

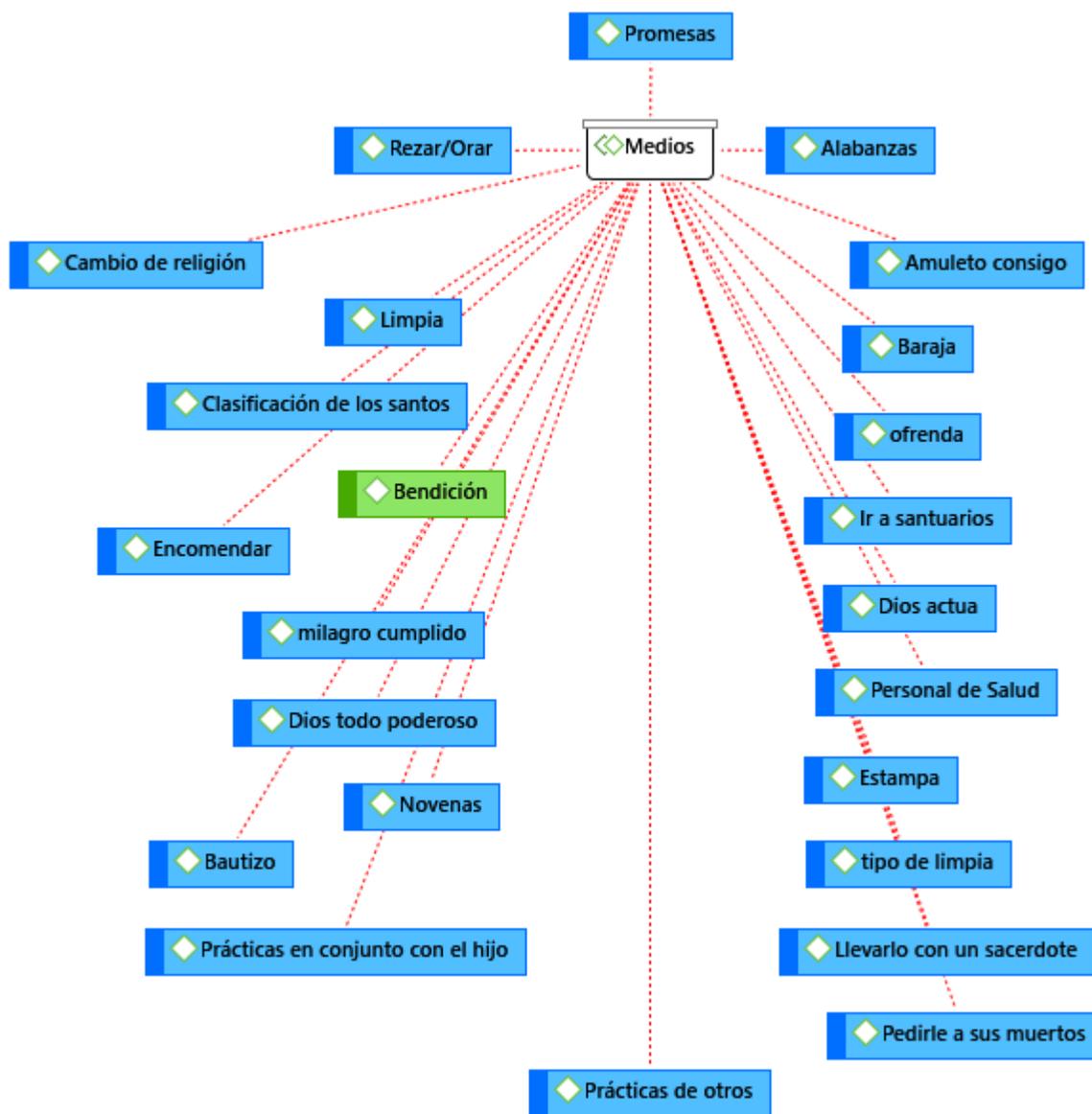


Figura 10. Codificación: Medios de la realización de las prácticas mágico-religiosas.

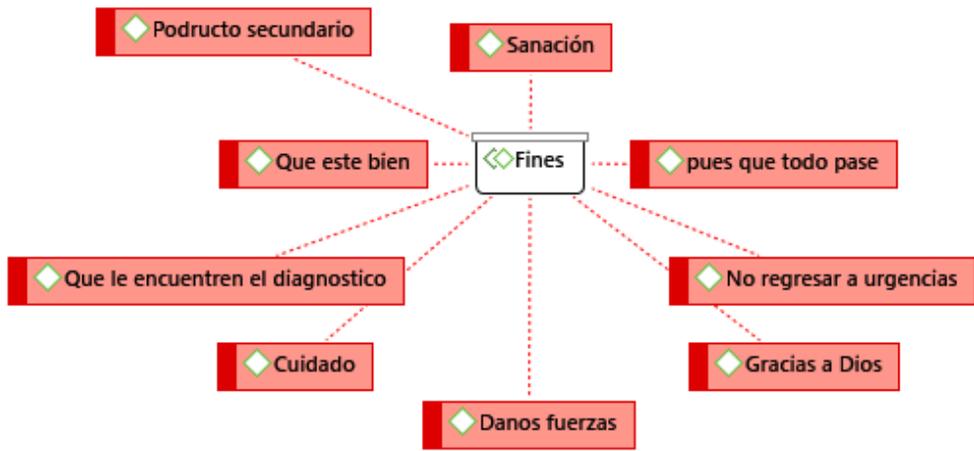


Figura 11. Codificación: Fines de la realización de las prácticas mágico-religiosas.

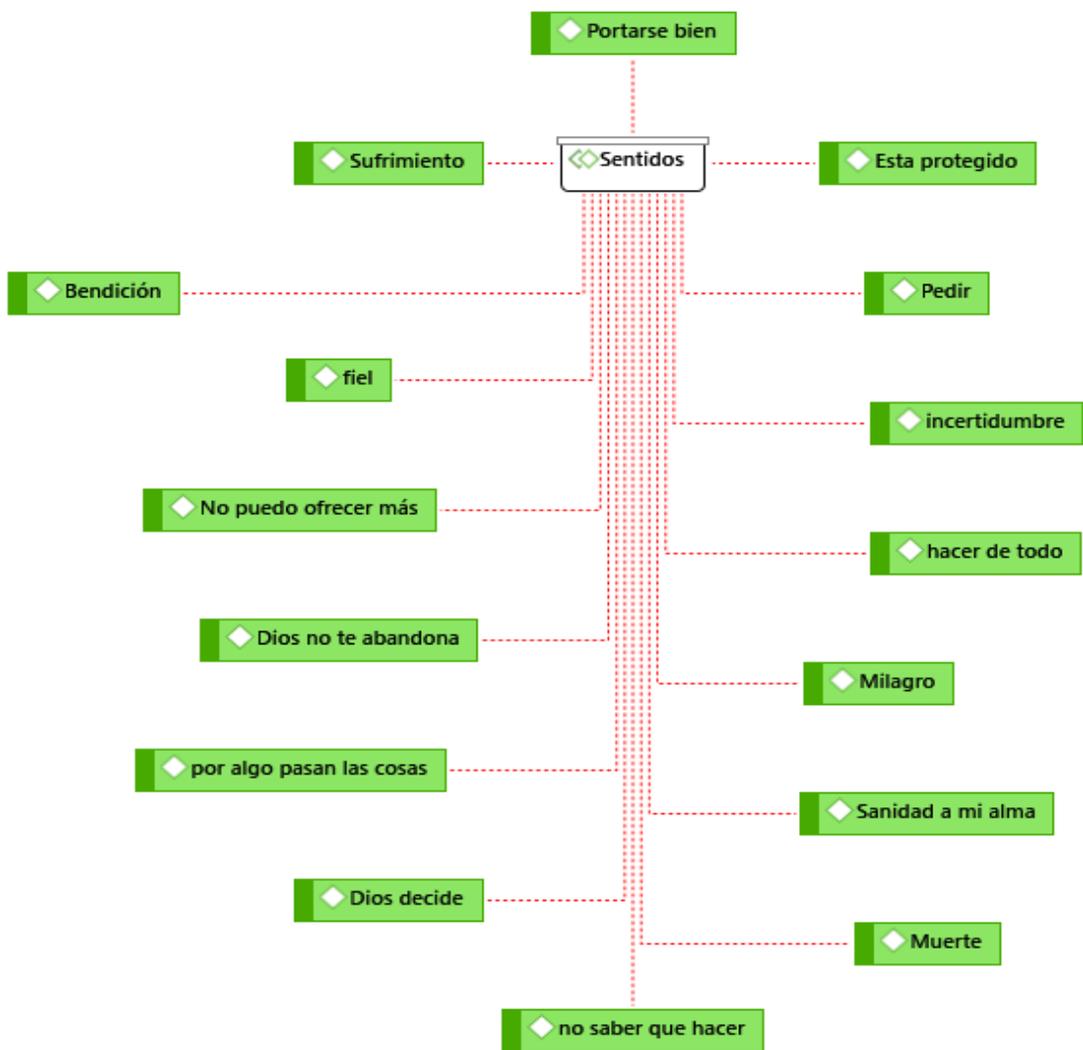


Figura 12. Codificación: Sentidos de la realización de las prácticas mágico-religiosas.

Anexo 5. Registro fotográfico.

Este anexo es para ilustrar los elementos que dan cuenta de un ambiente de protección del imaginario religioso de las madres cuidadoras en el Instituto Nacional de Pediatría.

1. Mural Virgen de Guadalupe. Cuarto de máquinas, INP. 12 de diciembre del 2019. Autoría fotográfica Propia.



**2. Cruz de madera. Capilla del INP. 15 de enero 2020.
Autoría fotográfica propia.**



**3. Imágenes de la Virgen de Guadalupe (arriba) y San Judas Tadeo (abajo). Capilla del INP. 15 de enero 2020.
Autoría fotográfica propia.**



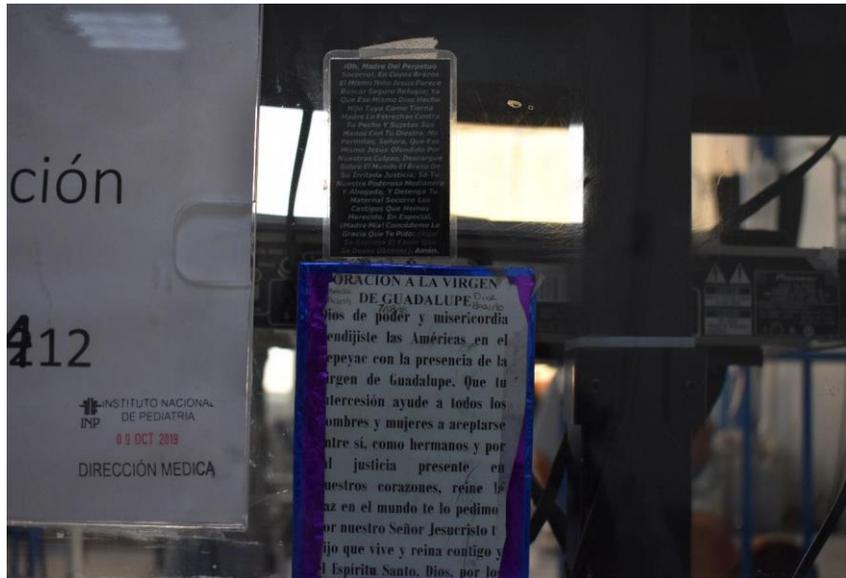
4. Imagen de Santiago Apóstol. Sala del servicio de hemodiálisis. 15 de enero 2020. Autoría fotográfica propia.



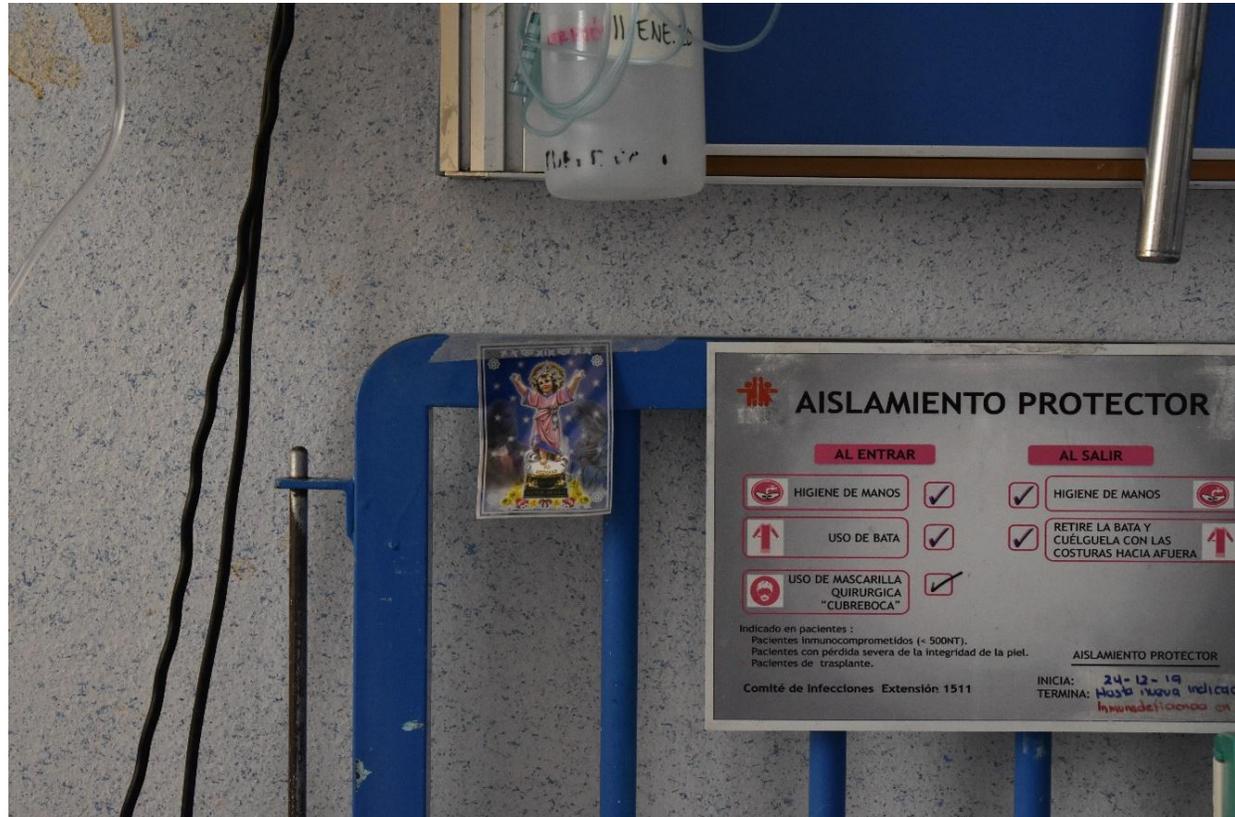
**5. Altar del Divino Niño Jesús. Oficina del personal de hemodiálisis. 15 de enero del 2020.
Autoría fotográfica propia.**



6. Estampas con oraciones a la Virgen de Guadalupe. Entrada de sala del servicio de Gastroenterología. 15 de enero del 2020. Autoría fotográfica propia.



7. Estampa con imagen del Divino Niño Jesús. Cabecera de cama en sala del servicio de gastroenterología. 15 de enero del 2020. Autoría propia.



8. Estampa con imagen de San Judas Tadeo, el Divino Niño Jesús y la Virgen de Guadalupe. Cabecera de cuna en sala del servicio de gastroenterología. 15 de enero del 2020. Autoría propia.



9. Estampas con imágenes del Niño Doctor (izquierda) y del Divino Niño Jesús (derecha) pegadas en el equipo médico de un paciente. Sala del servicio de cancerología. 15 de enero del 2020. Autoría propia.



10. Estampa con imagen del Santo Niño de la Salud en la cabecera de la cama de un paciente de cancerología. Sala del Servicio de cancerología. 15 de enero del 2020. Autoría propia.



11. Estampa de la Virgen de Guadalupe (izquierda), del Divino Niño Jesús (centro), Santo Niño Doctor (derecha) y un rosario en cabecera de cuna de un paciente de cancerología. Sala del Servicio de Cancerología. 15 de enero del 2020. Autoría propia.

