El Síndrome de Down a través del Cuidado Interdicto. Un estudio antropológico entre la interface del capacitismo y la heteronormatividad.

Jhonatthan Maldonado Ramírez^a

Este artículo presenta algunas reflexiones de la investigación sobre la experiencia de cuidadores de personas con síndrome de Down que realicé durante el periodo de 2014 a 2016 en la ciudad de Puebla (México) para obtener el grado de maestro en Antropología Social. En este sentido, el interés del texto radica en desmontar el cuidado interdicto que concatena, por un lado, la convención capacitista de la condición del síndrome de Down como ‘indefensión’ y, por otro, la convención heteronormativa de la Mujer – Cuidadora como ‘figura indefinida de sacrificio’; dichas convenciones se convierten en marcos de referencia que anclan la diada cuidado – dependencia a escenas de vulnerabilidad e interdependencia comprendidas desde la minusvalía corporal, la desigualdad de género y la responsabilidad forzada de las obligaciones familiares.

Cuidadores, Síndrome de Down, Cuidado Interdicto, Capacitismo, Heteronormatividad.

El presente artículo¹ centra su interés en desmontar el *cuidado interdicto* que concatena, por un lado, la convención capacitista de la condición del síndrome de Down como ‘indefensión’ y, por otro, la convención heteronormativa de la Mujer – Cuidadora como ‘figura

^a Doctorante del Posgrado en Estudios Feministas de la Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco. Miembro investigador del Grupo de Trabajo en Estudios Críticos de la Discapacidad (CLACSO). Email: jhona.maldo@gmail.com.

indefinida de sacrificio'; dichas convenciones se convierten en marcos de referencia que anclan la diada cuidado – dependencia a escenas de vulnerabilidad e interdependencia comprendidas desde la minusvalía corporal, la desigualdad de género y la responsabilidad forzada de las obligaciones familiares.

Dado lo anterior, acudo a las narrativas de cuidadores que recupero de entrevistas y grupos de discusión² que realicé durante el periodo de 2015 a 2016 en la ciudad de Puebla, así como la entrevista a una Jueza de lo Familiar para reflexionar la formación del cuidado interdicto en relación con la discapacidad y el parentesco heterosexual.

En consecuencia, advierto que repensar el *marco del cuidado interdicto* implica cuestionar un acto corporal que cita normas sobre la dependencia, el cuidado, el parentesco y la autonomía, pero también del decurso alterado de esa citación. Por ende: ¿Cómo enmarcar las experiencias de cuidadores con una noción de interdicción excedente de la sentencia judicial para dar cuenta de la normatividad corporal? ¿Se pueden plantear los cuidados desde otro lugar que no sea el parentesco heterosexual y la lógica capacitista?

Cuidado interdicto

Quisiera colocar la discusión de la interdicción³ sobre las operaciones del poder que delimitan la esfera de aparición del sujeto cuidador en relación con el diagnóstico del síndrome de Down.⁴ Comenzaré por aseverar que si sostengo la figura del tutor que brinda el Código Civil⁵ al interdicto, como un personaje intrínsecamente necesario para la viabilidad del mentalmente incapaz, sin cuestionar el marco sociocultural que asegura su permanencia dentro de cierto esquema de interpolación, estaría afirmando un ideal normativo como condición pre-existente en el análisis y validando un intercambio jerárquico entre tutor e interdicto

La jueza María Belém Olivares Lobato del Juzgado de lo Familiar en Puebla manifiesta que la ley contempla relaciones tutelares: “de

los hijos solteros son los padres, de los padres los hijos o si se trata de personas casadas será el cónyuge [...] u otro pariente hasta el cuarto grado, un hermano, un tío o un primo”⁶ y que la finalidad del juicio de interdicción es la protección de la persona y del patrimonio de quien es mentalmente incapaz para tomar decisiones sobre su vida y sus bienes materiales;⁷ enfatizo además que es un proceso judicial que solicita la persona que tiene la patria potestad de la persona con incapacidad mental que ha cumplido la mayoría de edad (18 años).⁸

Deseo problematizar cuáles son las normas socioculturales inmersas en la interdicción y cómo asignan un cuidado inteligible, entendido como el esquema que establece los ámbitos cognoscibles del intercambio diádico. Es decir, implica desmenuzar el marco suministrado por las normas que se entretajan para que el cuidado interdicto exista inclusive más allá de la práctica jurídica y se encuentre activado en la cotidianidad de personas que cuidan a sujetos con síndrome de Down.

Butler expresa que el verbo inglés *to frame* tiene varios sentidos “un cuadro suele estar *framed* (enmarcado), pero también puede estar *framed* (falsamente inculpado) un delincuente (por la policía) o una persona inocente (por otra infame, a menudo policía)” (Butler 2010:22). El marco regula y conduce a una conclusión interpretativa y anticipada sobre el acto/sujeto, por tanto, cuestionar el marco involucra poner en tela de juicio lo que vemos, oímos, pensamos y reconocemos.

“El marco que pretende contener, vehicular y determinar lo que se ve (y, a veces durante un buen periodo de tiempo, consigue justo lo que pretende) depende de las condiciones de reproducibilidad [para su éxito]” (Butler 2010:26). El marco es una táctica que hace verdadera una acusación falsa. Un desplazamiento crítico requiere *enmarcar* los marcos desplegados que deciden qué tipo de comportamientos, relaciones y afectividades deberán circular para gestionar los cuerpos dentro de experiencias interdictas.

De ahí que considere dos marcos cardinales e imbricados en la elaboración del cuidado interdicto. Un primer registro es el marco

capacitista que produce la posición de lo inerte⁹ como cualidad intrínseca del síndrome de Down. En segundo, el marco heterosexual que ante la invalidez del inerte se auto-legítima al suministrar el parentesco inteligible y necesario para crear y formar cuidadores que cumplan con la práctica del cuidado (patria potestad y tutela), a la vez que constriñe una socialidad y responsabilidad sobre el otro.

Tanto el marco capacitista como el marco heterosexual buscan subrayar el cuidado interdicto como una necesidad inevitable en el *intercambio diádico*, entendiendo este último como el conjunto de normas que actúan en virtud de ciertos tipos de disposiciones culturales en la enmarcación del encuentro jerarquizado de un *yo* con un *tú*, colocando un reconocimiento condicionado por el lenguaje, las convenciones y una sedimentación de prácticas que tienen un carácter social y exceden la perspectiva de quienes participan en el intercambio.

Con esto quiero decir que los marcos poseen un sentido implícitamente normativo que intenta dar continuidad y vigencia a escenas de interpelación contenidas en la percepción de la gradación corporal. En este contexto, la integridad corporal y la heterosexualidad obligatoria se vuelven a ubicar en la cúspide piramidal al manipular los marcos socioculturales que dotan de significado y funcionalidad a los procesos de subjetivación de las relaciones sociales.

Marco capacitista. La fabricación del inerte en la condición del síndrome de Down

El *capacitismo* resulta ser un neologismo que nombra el estado deseable del cuerpo que está asociado con la producción de la completitud, la funcionalidad, la apariencia y la normalidad. Kumari Campbell (2007) afirma que *ableism* (capacitismo)¹⁰ tiene que ver con una red de prácticas y procesos que subjetivan la *capacidad* como una cualidad esencial del cuerpo humano: por esto, la discapacidad se presenta como un estado disminuido de la especie humana.

Siguiendo esta idea presento a Gloria¹¹ quien tiene 45 años y es madre de una joven con síndrome de Down de 19. Ella expresa que

le costó mucho aceptar a su hija: “yo la veía rara [...] pasaba horas mirándola, horas y horas tratando de explicarme por qué nació así [...] mi hija tiene una limitación pero creo que esa limitación la rebasa en comparación con otros niños”. Este testimonio deja ver que los procesos del capacitismo posan sobre la imaginación corporal de cierta forma de materialidad que se postula como preferible. Una característica que refuerza la idea de la discapacidad como un deterioro o minusvalía que reposa sobre las corporalidades de personas con síndrome de Down.

“Aprende pero más lento”¹² es lo que explica Jessica a sus sobrinos cuando les da a conocer la condición de su hijo. Si todo va en comparación con el parámetro hace que los ejemplos como “es igual que cualquier niño, pero tarda más”, “le cuesta más pero sí lo hace”, “corre más lento”, etc., siempre estén constituidos desde la minusvalía, en un sentido constante de *estar por detrás*.

Es decir, la norma corporal permanece efectiva cuando el sujeto cuidador interpela al otro a través de la minusvalía corporal, a su vez que es interpelado en un “yo soy el instrumento”¹³ que ayudará a salir adelante a ese ser que *está por detrás* del resto.¹⁴ Al respecto Cruz, otra participante del grupo de discusión, comenta:

“Las personas que están a nuestro alrededor y les hemos explicado el problema que tiene Alejandra, que hay que tenerle más paciencia, que hay que ayudarle y que hay que estar más al pendiente de ella, no lo entienden porque lo ven como una carga [...] Yo nunca espere a una hija así, ahora que la tengo la debo ayudar para que pueda hacer cosas que sin mí no haría. Es muy inocente y no distingue las dobles intenciones”.¹⁵

Lo que narra Cruz parte de una interpretación sobre su propia situación al traer a colación ese ‘estar por detrás’ de su hija, una condición que le exige más paciencia y estar más al pendiente de un cuidado que sirve, en efecto, de filtro y referencia a la funcionalidad del retraso mental como sinónimo de un ‘problema’ que Cruz, en sí misma, ancla al postular una ayuda mediada por la anticipada minus-

valía de Alejandra, por ejemplo, tomar un autobús, comprar fruta en la tienda, salir con sus amigos, tener una pareja, conseguir una carrera universitaria o un trabajo y decidir sobre su propia persona.

La *lógica paternalista del capacitismo* permite que los elementos dominantes de la sociedad expresen afectos profundos en quienes cuidan, lo que a su vez mantiene a las personas con síndrome de Down en una posición de subordinación social y económica, ancladas en un proceso de infantilización que a menudo les asume indefensos, dependientes, asexuales, económicamente improductivos, físicamente limitados, inmaduros e ‘incluidos’ solo cuando su comportamiento es discreto y servicial.

Es decir, la subjetivación del cuidador y la innegable presencia de su cuidado comienzan cuando encuentra al Otro dentro de una desviación a la integridad corporal obligatoria¹⁶ y enmarca ese cuerpo reducido a lo *inerm*e. Esta inermidad instituida y activa en la percepción del sujeto cuidador tiende a fabricar así a un indefenso que “no tiene armas, no puede ofender, matar o herir” (Cavarero 2009:59).

Cavarero señala que el inerm e es quien se encuentra en una condición de pasividad y sufre una violencia a la que no puede escapar ni responder. “Toda la escena está desequilibrada por una violencia unilateral” (2009:59). La filósofa italiana indica que se trata del tiempo, algunas veces interminable, donde *vulnerabilidad* e *inermidad* se presentan unidas para después separarse. Vulnerable se es siempre, inerm e según los casos y la intensidad.

Por tales motivos, la infancia como caso peculiar del inerm e es una condición que el ser humano habita por un tiempo, empero, la construcción histórico-social del síndrome de Down está envuelta en un discurso psicopatológico que impuso la vida adulta como la regla cronológica de validez.

En este contexto, el retraso mental implica una patología temporal respecto al desarrollo unilineal, así que las referencias del *estar por detrás* son indicios de una normatividad orgánica-intelectual. La psiquiatría, al decir de Foucault, constituyó al ‘retrasado’ como:

“...[A]lguien sumergido hasta cierto punto, no en el campo de la enfermedad, sino en el interior de la temporalidad de la infancia, se desprende de ello que la atención que debe prestársele no diferirá en su naturaleza de la atención brindada a cualquier niño [...] el niño retrasado no es un niño enfermo sino un niño anormal” (Foucault 2007a:243).

Aquí es a donde quería llegar, por un lado, tenemos la inscripción obligatoria a una capacidad de desarrollo cognitivo y por otro la implantación de un cuidado interdicto, es decir, la condición del síndrome de Down está cruzada hegemonícamente por el ensamblaje entre *infancia* e *inermidad* (a pesar de que el sujeto sea un adulto).

Mariana argumenta que su hijo “sí es inocente, incluso le quitan sus cosas y se queda sin hacer nada. No comprende que se las robaron o ese tipo de cosas”;¹⁷ ésta declaración otorga elementos imperiosos para fortalecer una interdicción cuyo deber es velar por la protección cotidiana de los bienes materiales de quien se afirma que no posee la capacidad de entender el acto por la inocencia intrínseca que le acompaña.

La concepción del síndrome de Down como condición fundante de un sujeto inerte que siempre estará a merced de encuentros sociales que lo ponen en peligro refleja un cuidado o una protección requerida de antemano debido a esa percepción que postula no una dependencia recíproca sino una dependencia marcada por la vulnerabilidad unilateral.

Así lo confirma Gloria: “hay que enseñarles un poquito el hecho de que hay maldad afuera porque en ellos hay mucha inocencia, es una característica de ellos, hay mucha inocencia”.¹⁸ Para hacer aún más visible el nudo entre síndrome de Down e inocencia, retomo el siguiente relato de Jessica:

“Yo me adhiero al hinduismo. Yo digo que el karma existe. A mí una persona me relataba una teoría muy bonita de los niños con síndrome de Down, me decía que ellos son almas; si crees, las almas van subiendo de nivel hasta llegar a la claridad o a la perfección, las otras vidas son como para ir purificando tu alma y que

llegues a ese nivel, entonces me decía que los niños con síndrome de Down se les considera como esas almas que están a punto de llegar a lo máximo. Reencarnan en un síndrome de Down porque así no tienen forma de cometer maldad alguna.¹⁹ A mí me encanta esa explicación. Es cierto, ellos no tienen pero ni gota de maldad, serán traviesos, latosos, pero la maldad ellos no la conocen. Por eso hay que cuidarlos, son muy inocentes”.²⁰

También es importante aclarar que las personas que estuvieron colaborando conmigo en la investigación profesan, mayormente, la religión católica y es común escuchar que digan que sus hijos e hijas al tener síndrome de Down son como ‘angelitos’, pues emanan amor, ternura, dulzura e inocencia que les exenta de toda maldad. Con algunas coincidencias, el testimonio de Jessica incorpora una interpretación de un *ethos* hinduista que le es útil para explicar la condición del síndrome de Down, pues orienta efectivamente la percepción de su hijo como un alma desprovista de maldad que demanda la necesidad de un cuidado especial que vele por su inocencia.

Dejando claro que el interés de la investigación no es el fenómeno religioso, me parece pertinente apuntar que Geertz (2003) ostenta que la religión es un sistema cultural (simbólico) que armoniza las acciones vitales en un orden cósmico que dota de realismo y durabilidad a las experiencias anímicas (sentimientos, pasiones, afectos) del ser humano; por esta razón, me atrevo a decir que la exégesis religiosa del síndrome de Down podría estar justificando o avalando ciertas formas de cuidado por parte del sujeto cuidador que, ajustadas en la inocencia, sirven de soporte a la idea que es más aceptado cuidar de un ángel que de un monstruo.

Consecuentemente, más vale una vigilancia permanente que dé continuidad y vigencia a un sujeto inerte que a un sujeto peligroso, eso es lo que le preocupa a Mariana con las características autistas de su hijo: “Lo del síndrome de Down para mí pasó a un segundo plano, lo que a mí me preocupa con el autismo es que ya no pueda controlarlo”.²¹

Dicho lo anterior, además de estratificar una valoración al interior de las discapacidades intelectuales, la construcción de la condición del síndrome de Down como antagonista de la maldad produce el espectro siempre latente de un cuerpo dócil que en cualquier momento puede moverse del lado de la perversión y es interesante observar cómo los efectos de los discursos psiquiátrico-jurídico-social-religioso están ensamblando una serie de argumentaciones sobre el cuidado para delimitar y provocar la tesis de la inocencia ligada a la infantilización para condensar un eslabón sustancial en la fabricación del sujeto inerte.

“Golpearlo será más fácil [...] como las bandas de gamberros que, ‘por diversión’, usan la violencia contra personas afectadas por una enfermedad [...] el inerte existe ya. Es golpeado pero no producido” (Cavarero 2009:60). En este sentido, Cruz advierte: “ellos si perciben la maldad pero de apariencia, lo que hay atrás no lo perciben [...] en mi caso, mi miedo son las intenciones. No dejaría que se fuera en el camión porque como decía el papá de Angélica, uno no sabe”.²²

Si lo inerte se manifiesta en la condición del síndrome de Down es por una elaboración de índole capacitista que montada en diversos discursos moldea una víctima, un minusválido y un infante que se encuentra en estado de indefensión:

“Sí tienen sentido de orientación, tal vez nosotros todavía no le damos las armas suficientes por el mismo temor de si se desvía ¿Qué hacemos? Y luego solita, luego la sociedad no está tan limpia que digamos, si a cuántas personas en sus cinco sentidos las han asaltado, violado, asesinado, desaparecido, robado, mutilado, entonces qué se espera ella... no sé ese es nuestro temor”.²³

El temor de Miguel desvela un asunto complejo. En primer lugar, los *cinco sentidos* parecen ser exclusivos de quienes se denominan *capaces* o *válidos*, recordemos que parte importante de la morfología humana es la ubicación precisa y funcional del tacto, la vista, el olfato, el habla y la audición, dentro de ésta organización se encuentra la normalidad corporal y al parecer, también, la ilusión de un sujeto invul-

nerable que puede cuidarse por sí mismo y estar alerta ‘pues funciona bien’, pero sobre todo responder a la ofensa debido a que posee la capacidad corporal para hacerlo. Por consecuencia, *estar* ‘fuera de los cinco sentidos’ lía una sentencia que convierte a cualquiera con una deficiencia o incapacidad en blanco perfecto de una herida.

Un segundo aspecto que me interesa resaltar es que la expresión ‘todavía no le damos las armas suficientes’ advierte un contexto de violencia en el que sobresale el horror de las violaciones, las mutilaciones, las desapariciones y los asesinatos. *Dar armas suficientes* pronto adquiere significado en una atmósfera hostil que social y políticamente induce la *precaridad* en ciertas poblaciones que están expuestas al daño, la violencia y la muerte de forma estructural.

Butler (2010) con la distinción entre precaridad (*precarity*) y precariedad (*precariousness*) introduce dos conceptos que interseccionan en la constitución de la vida corporal. La *precariedad*, en cierto sentido, es un rasgo de toda vida, mientras la *precaridad* es una condición políticamente inducida en las poblaciones que quedan expuestas a enfermedades, pobreza, hambre, violencia, guerra y muerte sin ninguna protección y sentimiento de pérdida.

Como lo apunta Valverde (2015), la necropolítica neoliberal tiene la finalidad de dejar morir a la gente con las políticas de austeridad y exclusión. Llegando a este punto, se debe agregar que la directora de la escuela Villas Juan Pablo AC²⁴ platica que en una ocasión vinculó a la escuela con una empresa textil para que sus estudiantes recibieran un pago a cambio de cortar hilos y cierres de unas bolsas y explica:

“... cuando nos acabaron de pagar a mí se me hizo una grosería, quince días tardamos y al final hasta las maestras estuvimos participando para sacar el trabajo y con lo que nos pagaron, yo no podía darles 5 pesos a cada quien, porque era insultante, así que les dije que mejor íbamos hacer una fiesta. Pero bueno, ese no es el caso. Desde entonces no hacemos esos talleres protegidos. Aquí conseguimos un trabajo por las capacidades de los jóvenes y se lo digo a los papás ‘no vamos a pedir favores, si su hijo no está capacitado no lo contratan’ [...] Downis México nos capacitó todo el año pasado y tienes varios convenios con VIPs, Toks, Aeroméxico, Gandhi,

con varios lugares que tienen una bolsa de trabajo para personas con discapacidad. Nosotros teníamos a los adultos y en verdad me preguntaba ¿Qué hacemos con ellos? Porque si nos metemos a las maquiladoras, en verdad esa vez te cuento que parecíamos esclavos. Yo no les podía decir que eso era un trabajo”.²⁵

Actualmente la escuela lleva a cabo el taller de inclusión laboral con estudiantes mayores de 18 años. No obstante, Victoria comparte que las madres y los padres no permiten que sus hijos e hijas participen en el taller por miedo a que vayan a sufrir discriminación y violencia en los lugares de trabajo, aquí se evidencia de nueva cuenta que enseñar a cuidar de sí mismo aparece vinculado a la lucha contra la precaridad y por tanto a la sobrevivencia en un escenario hostil; ese contexto precarizado litiga las pautas necesarias para reforzar al sujeto con la condición del síndrome de Down como alguien que no demanda el *uso de las armas*, pero que al ser declarado inerte se sabe que no podrá utilizarlas y sufrirá de una violencia irremediable a la que no podrá responder.

Por tales motivos, la participación de estudiantes en el taller es mínima y consecuentemente permanecen en dependencia económica. Y es que en realidad la mayoría de las personas con discapacidad no tienen ingresos y si consiguen un trabajo, la empresa no tiene que pagar su seguridad social porque la mayoría de veces están colaborando con algún tipo de terapia ocupacional. Esto es un ahorro para el ‘jefe’ y una sobreinversión que reposa en la persona de quien depende.

De ahí que exista una precarización del cuidado, puesto que en muchas ocasiones el sujeto cuidador al dedicarse exclusivamente a la atención del sujeto con síndrome de Down, sin poder trabajar, sin ingresos y con los gastos de una enfermedad (como las cardiopatías congénitas, el hipotiroidismo, la leucemia) aunado a los recortes, la mercantilización y la privatización de la sanidad pública, sufre de una violencia discreta que no mata a tiros, por el contrario, es una que hace habitual el sufrimiento a una sentencia de muerte sostenida tanto en el sujeto cuidador como en el sujeto dependiente.

Por ende el cuidado interdicto posiciona al sujeto cuidador en un escenario de afectaciones corporales en las que no se pregunta por *quién será* el sujeto con la condición del síndrome de Down, dado que ya sabe *qué es* y cuáles son sus oportunidades en el contexto de una sociedad profundamente desigual con las personas con discapacidad intelectual.

El diagnóstico ‘discapacidad intelectual’ certifica una condición del sujeto que comúnmente incita a *colocar una tutela o un portavoz* al considerar al sujeto como un ser enfermo, descompuesto e incapaz de tomar sus propias decisiones; así, se utilizan frases como ‘está fuera de sus cinco sentidos’ o ‘viven en su propio mundo’ para asumir que viven en una irrealidad provocada por el ‘déficit cognitivo’, cuando es el propio diagnóstico patologizante que reduce la posibilidad de su agencia al devaluar *de facto* su capacidad de autonomía.

Esta combinación de ideas, prácticas, instituciones y relaciones sociales que presumen la autonomía, la autosuficiencia y el desarrollo ascendente del intelecto como capacidades intrínsecas en la toma de decisiones precisan lo que Fiona Kumari Campbell (2007) y Gregor Wolbring (2008) definen como *capacitismo*.

Dicho con otras palabras, el capacitismo concreta una actitud de degradación social (y corporal) sobre las personas con discapacidad, de ahí que, en función de parámetros evolutivos de la desarrollo intelectual se juzga a las personas con síndrome de Down de ‘incapaces’ para decidir sobre sus propias vidas, a su vez que se presenta indispensable la presencia de otra persona para cumplir con esa encomienda.

De este modo, es conveniente señalar la distinción entre el cuestionamiento *qué somos* y *quién eres*. Cavarero (2014) aduce que la pregunta que debemos hacer no es *qué somos* como si la labor fuera llenar de contenido nuestra condición singular dentro de una identidad solidificada de la que podemos echar mano para dar cuenta de la posesión narrativa del *yo* –o inclusive de un *tú*. Por el contrario, la pregunta tiene que ser dirigida al otro: *quién eres*; esto supondría que tenemos frente a nosotros a un otro que no conocemos y no podemos aprehender del todo únicamente a través del diagnóstico clínico.

Así que llegado a este punto me apremia plantear dos cosas. La primera tiene que ver con la condición precaria de los cuerpos, una constitución múltiple e incierta que siempre está condicionada socialmente. Esta precariedad del cuerpo nos expone y vuelve vulnerables, no dentro de condiciones de igualdad, sino en relaciones diferenciales de dependencia compartida.

Entonces, el sujeto con la condición del síndrome de Down es dependiente tanto como el sujeto cuidador, pero su dependencia está limitada por una precaridad que designa una articulación con la desigualdad social. La segunda imbrica con la primera y tiene que ver con la precarización del cuidado que genera el marco capacitista, ya que fijar lo inerte en la condición del síndrome de Down obliga al sujeto cuidador a conducirse mediante la afirmación de la minusvalía y la indefensión del otro.

Marco heterosexual. Creación de vínculos afectivos.

La interpelación basada en la incriminación de la incapacidad por el déficit intelectual, necesita de un medio socialmente naturalizado para crear y asegurar la inteligibilidad del sujeto cuidador. Por ello, hay que puntualizar que el cuidado interdicto no sólo responde a los efectos de la integridad corporal obligatoria sino que también funciona como la continuidad de un régimen heterosexual que desprende un parentesco legítimo abrazado a un modelo de familia nuclear.

Si bien Butler (2006) de-construye la estructura simbólica de la heterosexualidad hipostatizada para cuestionar el mandato de la madre y del padre como posiciones ontológicas del parentesco inteligible, también revela una gama de normatividades que posibilitan el cuidado como una práctica heterosexualizada.

Ahora, es oportuno detallar que el Código Civil del Estado Libre y Soberano de Puebla instituye en el artículo 42 que son incapaces el menor de edad y el mayor de edad que está condicionado por una incapacidad mental, en este sentido la Jueza Olivares erige que el infante con la condición del síndrome de Down “una vez cumpliendo

la mayoría de edad necesita del juicio de interdicción que va a tener como objetivo que se le declare en estado de incapacidad (de interdicción) y se le nombre un tutor”,²⁶ mientras el artículo 45 establece que la patria potestad, tutela y adopción del incapaz le corresponde a los ascendientes, tutores, adoptantes, funcionarios judiciales, administrativos y demás servidores públicos.

No obstante, pese a la apertura que manifiesta el artículo 45, el cuidado interdicto socialmente regulado contempla a un sujeto cuidador con un grado de parentesco cercano para la persona que no tendrá la capacidad jurídica de tomar decisiones sobre su propia vida.

La madre y el padre tienen la patria potestad y la custodia sobre la progenie con incapacidad mental, “una vez muertos los padres, son los abuelos, pero si los padres antes de morir deciden quién puede ser tutor, esa voluntad excluye a los abuelos”,²⁷ de ahí la *tutela testamentaria*, aunque en palabras de la Jueza Olivares “la *tutela legítima* es la que impera en los juicios de interdicción [y] es la que ejercen los parientes”; es importante aclarar este punto porque la tutela es una institución supletoria de la patria potestad, una vez que los progenitores se encuentran ausentes por muerte, enfermedad o alguna otra situación, es que la tutela entra a cubrir las funciones de la patria potestad.

Recordemos que el discurso médico-jurídico-social sostiene al sujeto con la condición del síndrome de Down en un estado de incapacidad mental que, a pesar de tener la mayoría de edad,²⁸ habrá de contar con un tutor para salvaguardar su bienestar personal. Ya no será visto como un ciudadano con la capacidad de elegir y responsabilizarse de sus propias decisiones.

Aunque en la mayoría de los casos, quien funge con la función asignada al sujeto cuidador en la vida cotidiana no acude al Juzgado de lo Familiar para validar esa tutoría o declarar en estado de interdicción a la persona con síndrome de Down, empero no por eso deja de existir un cuidado interdicto que rutinariamente apela a la cita jurídica de la incapacidad mental y el parentesco tutelar en la subjetivación del sujeto cuidador.

Retomaré el testimonio de Lourdes²⁹ para clarificar el planteamiento anterior. Su hija mayor cursa la preparatoria y Jared, su hijo menor diagnosticado con síndrome de Down, asiste a la escuela Villas Juan Pablo AC. Lourdes y su esposo asumen el propósito de construir un negocio exclusivo para su hijo con la intención de generar y asegurar un recurso económico que exima de gastos extras a su hija cuando llegue a ser la cuidadora principal de su hermano: “tras cuidarlo todavía mantenerlo, no. Él tiene que tener su propio sustento y que nada más mi hija sea capaz [...] de una toma de decisión, hablamos de cosas más complejas, que ella pueda decidir lo mejor para su hermano”.³⁰

Lourdes contempla a su hija como la principal cuidadora de su segundo hijo y quien será la que tome decisiones importantes en la vida de su hermano; digamos hipotéticamente que el negocio que llegado el momento heredará Jared de sus progenitores no será del todo suyo, pues será administrado por su hermana, así que ella decidirá qué se vende, a qué hora se abre y se cierra, si su hermano atenderá o no, si en un determinado momento decide venderlo, cerrar o rentarlo, es más, la trayectoria biográfica de Jared también será administrada, su hermana tendrá el derecho a decidir su domicilio, los horarios de sueño, comida y diversión, así como de las personas que lo pueden visitar, a su vez, si a Jared alguna vez se le ocurre enamorarse y quererse casar, su hermana será quien apruebe o no esa opción. De ahora en adelante y tal vez como fue siempre, el sujeto cuidador representa una pequeña soberanía que administra la vida de quien se ha dicho que no puede valerse por sí mismo.

En este sentido, Lourdes tiene contemplado un intercambio diádico en donde enuncia, con antelación y sin necesidad de un juez, quién será la tutora y quién el interdicto. Ella explica que su papá la educó bajo el perfil del hermano mayor que tiene el deber de estar al pendiente por los demás: “trae mi papá esa escuela. En su caso es el mayor, en mi caso yo soy la mayor y mi hija es la mayor”,³¹ entonces la socialización del cuidado responde a una hermandad que contempla

en primer lugar, la sucesión generacional: *el hermano mayor como la figura cuidadora/protectora*.

Esto nos habla de la existencia de una regulación ascendiente y descendiente en el orden de los nacimientos de la progenie que sirve de parámetro para el posicionamiento y la distribución de la organización social del cuidado, lo cual no hace exclusivo el hecho de tener un hermano o pariente con síndrome de Down para ocupar un lugar en la asignación de los cuidados. De hecho, podría decirse que las relaciones intergeneracionales son parte fundante en la naturalización y creación de cuidadores que al incorporar la interpelación de la figura del *hermano o la hermana mayor* junto con la ilusión sostenida de no tener una discapacidad construyen el camino idóneo en la constitución del sujeto cuidador.

Continuando con lo anterior, Lourdes aclara que, independientemente de inculcarle el deber de hermana mayor a su hija, ha fomentado el afecto entre hermanos haciéndoles partícipes el uno en la vida del otro. Pero después de todo admite el derecho de su hija a decir en un futuro: “Gracias, no lo voy a cuidar”.³² A su vez, si bien Lourdes otorga el derecho a su hija de declinar frente al cuidado de su hermano, parece estar muy segura que no será así y eso le impide imaginar un escenario alterno que en su narrativa está ausente ya que cada vez que preguntaba por esa posible escena volvía sobre lo siguiente: “me voy a morir y él va ser capaz de seguir con su vida. Sé que mi hija va a responder”³³. De donde se infiere que, ‘responder’ quiere decir que su hija asumirá la función de cuidadora, tal como le ha sido destinado por Lourdes, esto nos habla de las falacias de tomar decisiones sobre quienes de antemano son designables para ser cuidadores.

Ahora, para ampliar la discusión retomo a otra de las participantes del grupo de discusión. Gloria tiene tres hijos, dos varones y una mujer, Angélica con 19 años es su hija mediana diagnosticada con síndrome de Down; ella considera que ha inculcado a sus dos hijos varones que tienen una responsabilidad con su hermana y aunque ya estén casados deben de considerarla un miembro más de su familia,

dado que en algún momento tendrán que hacerse cargo de Angélica y no deslindarse de una obligación que también es suya, así lo confirma con el siguiente testimonio:

“Yo se los he dicho a mis hijos, en algún momento se van a ser cargo de su hermana, así que vayan hablando con sus esposas [...] ustedes van a tenerse que hacer cargo porque en primer lugar son familia y no me iría tranquila sabiendo que tiene dos hermanos y mi hija está botada con alguien o que ya la recogió el DIF³⁴. Nos lo voy a obligar porque no tengo manera pero es su responsabilidad, es su hermana y es mujer”.³⁵

La argumentación de Gloria condensa varias situaciones que a continuación quisiera desglosar. En primer lugar, al pedir a sus hijos que hablen con sus esposas delinea una regulación de género inmersa en un dictamen implícito del cuidado que no reposa en *ellos* sino en *ellas*, como pronuncia Butler (2006), el género siempre es un hacer condicionado por las relaciones sociales que ritualizan, entre otras cosas, el reparto de responsabilidades o la división sexual del trabajo, por ejemplo, mientras los hijos de Gloria trabajan,³⁶ sus esposas son quienes terminarán por hacerse cargo de su cuñada, esto mantiene la figura diádica normativa hombre-protector-proveedor y mujer-cuidadora. Ni los hijos ni las esposas son varones y hembras equipadas de una esencia para proveer o cuidar, sino antes bien el resultado de una repetición forzada de responsabilidades que a través del acto generizado originan la subjetivación del sujeto cuidador.

Otro rasgo importante dentro de la experiencia familiar de Gloria es la que expresa su esposo Miguel al decir: “si yo me muero ella [Gloria] va a tener que trabajar, si muere ella yo voy a tener que guisar, lavar. Sabemos que no me gusta hacerlo pero lo voy a tener que hacer”,³⁷ en cierto sentido, a pesar que Gloria genera sus propios recursos económicos a través de la sastrería y la costura, Miguel no reconoce esa actividad como un trabajo, ya que pareciera que al promulgar un futuro hipotético con la muerte de alguno de los dos, él se auto-adjudica la figura del trabajador, mientras a ella la de cuidadora o ama

de casa. Lo que implica que quien siga vivo tenga que ocupar el lugar correspondiente del otro. Así que son tácitas las responsabilidades que sostienen al varón provisor y protector y a la hembra cuidadora, objeto también de protección. Por tales motivos, la organización social del cuidado se fundamenta y actualiza en la división sexual del trabajo y su existencia detona en la obligación relacional que entreteje el modelo familiar instaurado por el parentesco heterosexual, como Izquierdo comenta:

“La responsabilidad para con los miembros de la familia es un acto de obediencia que se fundamenta en el sentimiento de solidaridad, entendida ésta como participar de una suerte común. Se requiere todo un aparato de ingeniería social para construir la moderna familia así como la concepción actual de la obligación familiar. También se requiere para construir la noción de individuo y de libertad individual, se concibe la sociedad como un agregado de individuos libres e iguales, y a la vez se atribuye a la familia una consistencia orgánica, donde las funciones no son cuestión de opción libre sino de responsabilidad moral, y por si acaso también obligación legal” (Izquierdo 2003:5).

Teniendo en cuenta esa obligación familiar, en el caso de Mariana, ella no planea gestar un segundo hijo pues discurre: “nacerá con un cargo, eso se me hace injusto. Si ha sido mayor que Jesús, bueno, pero estando consciente eso sería injusto. Además no es garantía y puede existir un reclamo”.³⁸ Por otra parte, se debe agregar que el hermano de Mariana es la persona que ella contempla asuma la responsabilidad de su hijo y por esa circunstancia está entre sus planes comprar un seguro de vida: “al menos dejas algo y no se va a estar tronando los dedos quien se quede con él. Por lo menos administrar el dinero, si no lo pueden cuidar que contraten a alguien, es algo que ya tengo que empezar a ver”.³⁹

Desde su propia singularidad, el testimonio de Mariana permite una conexión con Lourdes y Gloria para discutir la ingeniería social del modelo familiar heterosexual que crea individuos sujetos a una responsabilidad forzada que reposa en un sistema de mutuas depen-

dencias organizadas de forma ascendente o descendente a través de la edad, el género, la discapacidad o el parentesco.

El hermano menor depende del mayor, la hermana depende del hermano, la madre depende del padre, los hijos dependen del padre y la madre, la madre y el padre dependen de los hijos, el discapacitado depende del capacitado, la mujer depende del varón. Se trata de una responsabilidad forzada que no dispone de vías alternas sino de comportamientos y relaciones disciplinarias que retienen y gestionan los cuerpos en formas de vida dominantes.

Conviene insistir en la discusión de Badinter (1981) sobre el nacimiento del amor maternal y de Foucault sobre el dispositivo de la sexualidad (2007b) y la psiquiatrización de la familia (2014) en el siglo XVIII, pues fueron atenuantes decisivos para la obligación moral y legal que persiste y dota de inteligibilidad a la práctica del cuidado aún en nuestros días. Todavía cabe señalar que Gloria parece desconocer la forma legal de obligar a sus hijos para que cuiden de su hermana, dado que afirma que no tiene manera de hacerlo, así apuesta por la obligación moral del sentimiento familiar.

Y es que vuelvo sobre el punto, estas relaciones de cuidado interdicto están siendo citadas anticipadamente en un escenario cotidiano que desconoce el juicio de interdicción y que no lo necesita en vista que la performatividad del marco heterosexual inscribe afectos en el sujeto cuidador que median con una obligada responsabilidad sobre el otro. ¿Qué dirá la sociedad si los hermanos de Angélica deciden no cuidarla? ¿Cómo serán vistos? ¿Acaso, ella, no podría llevar una vida sin el cuidado de ellos, sin el apego familiar? ¿Cómo opera y qué sentido adquiere la obligación relacional en este escenario?

En segundo lugar, regresando con la expresión ‘ya la recogió el DIF’ se descubre un lugar que edifica, paralelamente del cuidado socialmente valorado (familiar), un espacio menospreciado y estigmatizado ¿Quiénes terminan en el DIF? ¿Cómo es que terminan ahí? ¿Qué asusta y cuál es la valoración social de los sujetos que van a ese lugar y de los que no cumplieron con un ‘buen’ cuidado para mantener

la custodia? La preocupación de Gloria ante la posible negativa de sus hijos recae en que su hija termine viviendo en algún Centro de Asistencia del Sistema Municipal para el Desarrollo Integral de la Familia (SMDIF).

Angélica específicamente en el caso de la ciudad de Puebla terminaría bajo la custodia del SMDIF y viviendo en Casa de Ángeles que es un albergue que atiende de manera temporal o permanente a personas con discapacidad. La mayoría de infantes y adolescentes que llegan a este albergue les canaliza la Procuraduría de la Defensa del Menor, la Mujer y la Familia por casos de extravío, maltrato y abandono.

Dentro del imaginario social llegar a un albergue del DIF es la secuela de eventos que aluden a la violencia, el maltrato, el abandono, la orfandad y la violación, episodios que no solo realizan una valoración moral sobre la persona que termina bajo la custodia del Estado, quien de paso será una víctima y un desgraciado gran parte de su vida, sino también sobre la persona que no cumplió con el deber del cuidado, muchos de estos sujetos son demonizados, bestializados y hechos verdaderos monstruos. Pongamos por caso, el abandono ficticio de un bebé con síndrome de Down. A lo largo de la investigación una gran cantidad de varones abandonaron el cuidado del bebé al dejar a la madre con la responsabilidad total, esta situación socialmente no es plausible pero tampoco resulta tan extraña en el tejido relacional de la diada cuidado - dependencia.

Por otra parte, si una mujer a lo largo de los primeros meses del bebé no hace inteligible su cuidado y el DIF decide ‘recoger’ a la cría, el acto punitivo del género vendrá con más fuerza a castigarla que al propio padre que abandonó al bebé desde un principio. Además ¿Cuál sería el problema de volver ese cuidado que se supone ‘privado’ una responsabilidad pública? Izquierdo nos ayuda a pesarlo:

“El modelo de ciudadanía que se ha implantado en nuestra sociedad y respaldamos con nuestras acciones, por más que lo critiquemos, supone que el cuidado de los dependientes no es una responsabi-

lidad pública. Es cierto que se reserva a los poderes públicos esa potestad y responsabilidad última, pero en condiciones ‘normales’, cada cabeza de familia ha de dotarse de la estructura familiar que le permita cubrir/asumir su parte en la continuidad del orden social, haciéndose cargo de la protección de los dependientes. El implícito es que corresponde a la mujer dotar de infraestructura al hombre para que este pueda ejercer sus funciones de ciudadano. En ese pretendido pacto y en la medida en que tiene un carácter patriarcal, la propia categoría de ‘dependiente’ se construye socialmente, alargando artificialmente la edad en que se accede al trabajo remunerado o acortándola también artificialmente”. (Izquierdo 2003:146)

Entonces, el parentesco heterosexual dota esa estructura familiar naturalizada a través de la cual se crea y da permanencia del sujeto cuidador, a la vez que refuerza la indefensión (por minusvalía) del otro/dependiente. Mientras tanto, en palabras de Rich (1980), esa heterosexualidad obliga a las mujeres dentro de una existencia maternal – cuidadora que provoca la precariedad corporal al naturalizar políticamente un desgaste y un cansancio por un trabajo que no es reconocido como tal.

Primordialmente, la vitalidad de la heterosexualidad y el ritmo económico del capitalismo patriarcal es asegurado por medio de la sujeción de las mujeres al cuidado cotidiano de la dependencia puesta en los cuerpos deficientes (infancia, discapacidad, ancianidad, enfermedad), pues como indicará Foucault (2007a),⁴⁰ la atención del sujeto con retraso mental consume el tiempo y la energía de una persona, “los cuidados brindados en el hogar a un retrasado mental, sobre todo cuando es inválido, agotan los salarios y la capacidad de la gente en casa, de modo que la familia cae en la miseria” (Foucault 2007a:250).

De ahí que, muchas mujeres tengan que estar cuidando en casa y además trabajando asalariadamente para poder subsistir, lo que las posiciona desigualmente en la rutina social, teniendo que invertir más tiempo entre el cuidado y el trabajo, esto indudablemente afecta corporalmente con estrés, ansiedad, preocupación, menos horas descanso y nulo tiempo para dedicarse a otras actividades, como exhibe el comentario de Mariana:

“Mi vida social es poca, la verdad. Si me he metido mucho en mi papel como mamá. Disfruté mucho mi juventud y fui bien noviera [...] ahorita he tenido relaciones cortas, muy cortas, a veces el tiempo no da. No digo que nunca me casaré, pero tampoco es algo que me preocupe. Bastante tengo con la preocupación de Jesús como para agobiarme por esas cosas”.⁴¹

Habría que indicar que Mariana se dedica a la alta costura y tiene el lugar de trabajo instalado en su casa, argumentando que así puede trabajar sin desatender a su hijo. Así que el itinerario cotidiano suele circunscribirse en la escuela Villa Juan Pablo AC, el Centro Municipal de Equinoterapia y Rehabilitación Integral (CMERI) y su casa. La mayor parte del tiempo lo invierte en el cuidado de su hijo y el restante a su trabajo. Consecuentemente, las actividades que podría hacer más allá del cuidado y el trabajo quedan inhabilitadas por una exigencia que requiere centrar sus energías primordialmente en un tópico positivo y socialmente valorado, casi, de manera santificada: *ser madre de tiempo completo y sacrificarse a sí por ocuparse de las crías*.

Y es que ser cuidadora o cuidador de tiempo completo es lo que funda un miedo, un desagrado y una incertidumbre no solo en quien cuida sino también para quien se involucra en el cambio de estafeta. Por tal motivo, una latente negativa se construye bajo la figura del sujeto cuidador que renuncia a su propia vida y singularidad por el cuidado del otro, algo así como un acto de sacrificio, teniendo en cuenta que de antemano los efectos de la integridad corporal obligatoria forjan la necesidad de un cuidado permanente en alguien que es objeto constante de un señalamiento por la incapacidad mental para tomar decisiones sobre su vida.

A modo de cierre. No hay vida sin cuidados.

Lo dicho hasta aquí supone un doble vínculo que hace del gesto de cuidar un acto regulado por convenciones socioculturales que enmarcan una relacionalidad forzada por la integridad corporal obligatoria y la heteronormatividad, que ajustadas en un contexto político

y económico (neoliberalismo) más amplio posicionan la diada cuidado – dependencia en una sostenida precarización; ya que al producir como obstáculos aquellos cuerpos que no son rentables ni empleables por ser ‘deficientes’ y ‘dependientes’, engendran experiencias generizadas del cuidado en el sufrimiento o pesar.

Por eso la preocupación de Lourdes y su esposo de montar un negocio que “alivie la carga”⁴² a su hija al tener en un futuro que cuidar de su hermano, de Cruz por hacer de su hija alguien independiente: “al menos quiero que no sea una carga, que se ase, que se alimente, que se cocine, que lave su ropa”,⁴³ o la inquietud de Mariana por comprar un seguro de vida para que la persona que cuide de su hijo “no se le haga pesado y no se trueque los dedos para mantenerlo”, todos estos planes y aflicciones parecen dar cuenta del cuidado como una carga o bien un posible obstáculo para la vida de quien ‘es’ o ‘llegará a ser’ sujeto cuidador.

A través de los distintos sujetos y sus testimonios se aclara que la categoría de cuidadores no puede ser reducida al genérico ‘los padres’, se puede partir de esa evidencia, sin embargo, estamos frente a marcos interpretativos que dictan quién, cómo y para qué se adjudica el cuidado.

Por todo esto afirmo que hablar de sujeto cuidador problematiza el sentido esencialista que se le ha adjudicado a las personas que cotidianamente cuidan para conocer cómo se constituyen los cambios y las continuidades en su subjetividad a partir de saberse, asumirse o designárseles como cuidadores.

Es por ello que interpretar la responsabilidad del cuidado interdicto implica interpelar a la decisión presuntamente voluntaria de ‘querer cuidar’ para no pasar por alto la historicidad de las estructuras de poder y, en particular, de las normas que son disimuladas en la naturalización de la dependencia al interior de la discapacidad y las regulaciones heterosexistas en el cuidado.

El sentido de recuperar los decires y las prácticas del sujeto cuidador a lo largo del texto ha cobrado un significado colectivo que ten-

siona la intersubjetividad de quienes corrieron el riesgo de narrarse en relación con el otro; en este sentido, dar cuenta de sí implica dar cuenta de la conexión con otras personas, en vez de una aislada auto-referencia que postula la supuesta visión del *yo* como ente inconexo de otras voces.

Hablar de cuidados nos dirige a pensarnos como sujetos en correlación a la diada cuidado – dependencia, a pensarnos en la fragilidad de nuestros cuerpos y en la potencia de su afectividad relacional. Gilligan (2013) ha enseñado que las teorías del desarrollo humano olvidan preguntar sobre cómo adquirimos la capacidad de cuidar de otros, cómo aprendemos a adaptar el punto de vista del otro y cómo superamos la búsqueda del interés individual.

Queda claro que ciertas relaciones incitan más al cuidado que otras, solo no hay que soslayar que esa ‘incitación’ significa la cita performativa del marco interpretativo que predispone la respuesta afectiva. Si bien las relaciones de la familia nuclear son las que están presentes con mayor frecuencia, no podemos dejar de lado que el cuidado queda arraigado en proximidades relacionales que aliviarán, quizá, a quienes cuenten con la madre, el padre, un hermano o una hermana, la abuela o el abuelo, tal vez una prima, camarada o amante.

Pero quién tenderá una mano a quienes no conocen a nadie, quién ayudará a quienes no tienen una familia o relaciones de parentesco reconocidas, es decir, a nosotros mismos en condiciones distintas, pues todos somos en potencia extraños y estamos expuestos a ser abandonados. Como lo vimos en algunas situaciones, el cuidado de quien te ama nunca es suficiente dadas las estructuras socioculturales que jerarquizan y malogran la vida.

De poco sirve el aval a un cuidado interdicto sujeto a relaciones de jerarquía social, ya que lo único que logra es reproducir la desigualdad y lo forzado que puede resultar el reconocimiento de la interdependencia corporal. Se piensa generalmente que cualquier persona puede ser capaz de realizar algunas actividades (por ejemplo, cocinar, caminar, contar dinero, limpiarse el culo, bañarse, salir a la calle) por

sí misma, pero no siempre es así, ya sea por cuestiones de edad (infancia/ vejez), enfermedad o discapacidad, hay personas que en diversas intensidades necesitan apoyos y cuidados.

Pienso que no podemos estandarizar la condición del síndrome de Down borrando las singularidades que varían en cada persona, seguro que algunas necesitan más apoyos que otras, lo que no quiere decir que esté de acuerdo con las actitudes paternalistas que justifican la sobreprotección sobre sus trayectorias de vida. Una persona con síndrome de Down puede ser capaz de tomar una decisión particular (escoger su ropa, alimento, si quiere ir al parque o no, cuál película desea ver) en determinadas circunstancias (necesita acompañamiento, dinero, transporte), no obstante, incapaz de tomar otra decisión o incluso la misma en diferentes condiciones.

Por tales motivos, imaginar otro horizonte de responsabilidad es fundamental para que la práctica del cuidado no implique grilletes vinculantes de la discapacidad con la vida de las mujeres. Necesitamos reconocer la vulnerabilidad como punto afirmativo de una política que entrecruza la persistencia de unas vidas con otras, sin duda, una política de interdependencias contrapuestas al tema de la obligación y la desigualdad social.

Notas

¹ El texto forma parte de la investigación ‘Repensar el cuidado desde la experiencia de la interdependencia corporal. Una acercamiento antropológico a cuidadores de sujetos con la condición del síndrome de Down en la ciudad de Puebla’, que realicé durante el periodo de 2014 a 2016 para obtener el grado de Maestro en Antropología Social por la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

² El grupo de discusión se llevó a cabo en tres sesiones (27 de enero, 3 y 10 de febrero de 2016), con una duración de hora y media, en las instalaciones de la Escuela Villas Juan Pablo AC, ciudad de Puebla, México. Asistieron seis cuidadoras (un varón y cinco mujeres; quienes resultaron ser padre y madres de personas con síndrome de Down). Sus nombres y edades: Miguel (48 años), Gloria (45 años), Lourdes (38 años), Mirna (36 años), Jessica (37 años) y Cruz (36 años).

³ La interdicción es un procedimiento jurídico que solicita la familia para colocar una tutela a quien considera mentalmente incapaz. No quisiera pasar por alto que éste episodio del Derecho Familiar se remonta a finales del siglo XVIII y sirve principalmente para velar por los bienes económicos que han sido heredados a personas diagnosticadas con algún padecimiento mental. Asimismo, Foucault en su texto *El poder psiquiátrico* (2007b) describe la interdicción como una forma de posesión del sujeto anormal. Bajo ese contexto, el poder jurídico y el poder psiquiátrico como sistemas disciplinarios tuvieron un asentamiento y una colonización profunda en el modelo familiar de tipo celular.

⁴ Bajo los parámetros de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001), la condición del síndrome de Down es una anomalía cromosómica que causa deficiencias en las funciones del sistema digestivo y del sistema endocrino, así como en las funciones mentales relacionadas con la conciencia, la atención y el lenguaje; asimismo para la narrativa psiquiátrica (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales – V) insiste en un diagnóstico más distintivo: el del Trastorno del Neurodesarrollo donde se opta por la conceptualización ‘discapacidad intelectual’ en vez del término ‘retraso mental’ para definir las deficiencias asociadas con trastornos del lenguaje (fonológico, tartamudeo, abstracto) y trastornos del aprendizaje (escritura, lectura, matemáticas) que varían en cada persona dado la evaluación de la discapacidad intelectual (leve, moderado, grave, profundo). Así como definir las deficiencias asociadas con la capacidad de entendimiento y comunicación, la capacidad de razonamiento, deliberación y consentimiento; capacidades que se suponen cardinales (por lo menos en el campo jurídico y clínico) para la toma de decisiones.

⁵ El Código Civil del Estado Libre y Soberano de Puebla señala que el procedimiento de interdicción corresponde a la declaración de una tutela que se confiere a una persona para cuidar de otra que, ya sea por minoría de edad o por otras causas, no tiene completa capacidad civil (me interesa asociar el tema de la discapacidad intelectual con la incapacidad jurídica). De esta manera, el tutor adquiere autoridad y responsabilidad sobre el sujeto interdicto y sus bienes.

⁶ Entrevista a la Jueza Olivares, 2015.

⁷ El estatus del sujeto mentalmente capaz está relacionado con la capacidad para tomar decisiones sobre su vida, su cuerpo; entonces, la capacidad debe entenderse como la aptitud para tomar decisiones, evaluando las condiciones en las cuales ha de hacerse y en cierta medida los resultados que se podrían obtener. En este sentido, la incapacidad es asociada a la condición de algunas discapacidades intelectuales. Por su puesto, aquí lo importante es desestabilizar el eje binario y jerárquico de la capacidad – incapacidad que se sustenta en la primacía del intelecto, la racionalidad y el cálculo, fundamentos nodales en la concepción moderna y occidental del ciudadano, el sujeto libre, autónomo e independiente.

⁸ En México la mayoría se logra al cumplir los 18 años, con excepción de los casos especiales señalados por la ley en los que la persona es declarada incapaz; las personas con discapacidad intelectual suelen quedar sujetas a la minoría de edad.

⁹ Adriana Cavarero (2014) indica que el término italiano ‘*inermi*’ literalmente

significa ‘sin armas’, por tanto, alude a la imposibilidad de ofender y herir, así como a la posibilidad de ser dañado.

¹⁰ El capacitismo alude a las jerarquías de valor corporal que incitan a una organización morfológica con la necesidad de mantener una frontera imaginaria entre el cuerpo normal y el cuerpo deficiente. La diversidad corporal es una propiedad fundamental de toda forma de vida, sin embargo, hay un modelo único de corporeidad que se vuelve obligatorio; una ideología tenaz que valida un organismo universal. En este sentido, la discapacidad exige repensar el concepto de ‘cuerpo’ que hemos habituado a la vida cotidiana o, más precisamente, a la regularidad morfológica que a través de la obligación hemos reconocido como habitual.

¹¹ Gloria, grupo de discusión, sesión 1, p. 11.

¹² Jessica, grupo de discusión, sesión 3, 2016, p. 8.

¹³ Gloria, grupo de discusión, sesión 3, 2016, p. 8.

¹⁴ Además que se continúa con la expectativa de que algún día llegará a estar en un mismo nivel (ritmo) que las demás personas. Considero que nunca se hace legítimo ese ‘estar por detrás’.

¹⁵ Cruz, grupo de discusión, sesión 3, 2016, p. 7.

¹⁶ Integridad corporal obligatoria alude a un concepto cultural de estructuración que postula la discapacidad en términos de falta, degeneración e imperfección. Es un concepto que encuentra su raíz en los planteamientos sobre la heterosexualidad obligatoria de Adrienne Rich, es decir, bajo la premisa de que la heterosexualidad no es un evento natural, sino que representa la institucionalización forzada de una preferencia sexual que viene acompañada de privilegios.

En este sentido, la integridad corporal obligatoria establece la ficción del cuerpo libre de discapacidad (física e intelectual) como la figura válida de lo humano, de ahí que, esa ficción se ofrezca como el capital deseable en el estándar de salud (productividad), en el marco del ideal estético (belleza), en la capacidad legítima de la decisión y en la población digna de reproducirse (eugenesia).

¹⁷ Entrevista a Mariana, 40 años, 2015.

¹⁸ Gloria, grupo de discusión, sesión 1, 2016, p. 10.

¹⁹ Una de las características de la religión hinduista es la creencia en la reencarnación y la existencia de un ser supremo (Brahma) a la que aspira el alma del hombre cuando se libera del cuerpo y consigue abandonar su karma. Por otra parte, según el hinduismo, Krishna es uno de los numerosos avatares (‘encarnaciones’) del dios Visnú. En cambio según el krishnaísmo, Krisna es la forma principal de Dios, de quien emanan Visnú y los demás dioses (como Shiva y Brahma). Algo semejante explica Oliver Sacks (2005) cuando los *Krishna* interpretaban el estado de Greg ‘el último hippie’ (que tenía ceguera y amnesia que atacaba su lóbulo frontal) en un sentido de ascenso espiritual: el iluminado. “Ese vivir-en-el-momento, algo tan manifiestamente patológico, había sido percibido como la consecución de una consciencia superior” (2005:78). En el templo opinaban que se estaba volviendo un santo, pues era obediente, ingenuo, devoto e indefenso. Llegando a esa fase tenían que protegerle. Ya no salía ni hacía nada sin compañía y se procuraba que cada vez tuviera menos contacto con el exterior.

- ²⁰ Jessica, grupo de discusión, sesión, 3, 2016, p. 9.
- ²¹ Entrevista a Mariana, 40 años, 2016.
- ²² Cruz, grupo de discusión, sesión 1, 2016, p. 7.
- ²³ Miguel, grupo de discusión, sesión 1, 2016, p. 8.
- ²⁴ La Escuela Villas Juan Pablo AC es una escuela privada de educación especial que centra su atención a personas con síndrome de Down.
- ²⁵ Entrevista a Victoria, directora de la Escuela Villas Juan Pablo AC, 2016.
- ²⁶ Entrevista a la jueza Olivares, 2015.
- ²⁷ Entrevista a la jueza Olivares, 2015.
- ²⁸ La mayoría de edad es una condición para determinar la plena capacidad de obrar de la persona que consta en alcanzar una edad cronológica establecida a partir de su nacimiento. La figura está motivada en la necesidad de que la persona haya adquirido una madurez intelectual y física suficiente como para tener una voluntad válida para obrar algunos actos que antes no podía por sus carencias nombradas anteriormente. En México se adquiere la mayoría de edad a los 18 años de edad, si bien la mayoría de edad es una figura existente en otros países, las obligaciones y condiciones son distintas, el contenido sociocultural de la edad no es universal.
- ²⁹ Su primera hija es mayor por cuatro años de su segundo hijo (síndrome de Down).
- ³⁰ Lourdes, grupo de discusión, sesión 1, 2016, p. 10.
- ³¹ Lourdes, grupo de discusión, sesión 2, 2016, p. 3.
- ³² Lourdes, grupo de discusión, sesión 2, 2016, p. 8.
- ³³ Lourdes, grupo de discusión, sesión 2, 2016, p. 19.
- ³⁴ El Sistema para el Desarrollo Integral para la Familia (DIF) es una institución a nivel nacional, estatal y municipal que tiene por objetivo conducir políticas públicas en materia de asistencia social que promueven la integración de la familia. Habría que preguntarse sobre su funcionalidad y la reproducción heterosexista de su estructura y la constante victimización asistencialista de los grupos que nombra vulnerables.
- ³⁵ Gloria, grupo de discusión, sesión 2, 2016, p. 16.
- ³⁶ En las conversaciones que mantuve con Gloria durante las tres sesiones del grupo de discusión, ella compartió que sus nueras no trabajan, sus dos hijos son los que laboran.
- ³⁷ Miguel, grupo de discusión, sesión 2, 2016, p. 18.
- ³⁸ Entrevista a Mariana, 40 años, 2016.
- ³⁹ Entrevista a Mariana, 40 años, 2016.
- ⁴⁰ Hay que recordar que el filósofo francés lo que hace al distinguir la locura de la idiotez y el retraso mental es trazar un discurso psiquiátrico que lucró con la patologización de la psique al construir la necesidad de espacios disciplinarios como los asilos y las casas de salud para atender a esa parte de la población. Aunque, ese discurso en sí mismo diseñó periódicamente a los sujetos que por un lado eran

peligrosos para el resto de la sociedad (por eso tenían que estar recluidos) y por otro, a los sujetos que podían ser cuidados al interior de la familia, de ahí el pristino distanciamiento del loco con el idiota y el retrasado.

⁴¹ Entrevista a Mariana, 40 años, 2016.

⁴² Lourdes, grupo de discusión, sesión 1, 2016, p. 8.

⁴³ Cruz, grupo de discusión, sesión 2, 2016, p. 11.

Referencias

- BADINTER, Elisabeth. 1981. *¿Existe el instinto maternal?*. Madrid: Paidós.
- BUTLER, Judith. 2012. *Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- _____. 2010. *Marcos de Guerras. Las vidas lloradas*. Buenos Aires: Paidós.
- _____. 2006. *Deshacer el género*. Barcelona: Paidós.
- CAVARERO, Adriana. 2014. "Inclinaciones desequilibradas". En SAEZ TAJAFUERCE, B. (ed.): *Cuerpo, memoria y representación. Adriana Cavarero y Judith Butler en diálogo*, pp. 17-38. Barcelona: Icaria.
- _____. 2009. *Horrorismo. Nombrando la violencia contemporánea*. México: Anthropos.
- FOUCAULT, Michel. 2014. *Los anormales*. Buenos Aires: FCE.
- _____. 2007a. *El poder psiquiátrico*. Buenos Aires: FCE.
- _____. 2007b. *La historia de la sexualidad. La voluntad del saber*. México: Siglo XXI.
- GEERTZ, Clifford. 2003. *La interpretación de las culturas*. Madrid: Gedisa.
- IZQUIERDO, María Jesús. 2003. *El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿Quién cuida a quién? Organización social y género*. Barcelona: Grupo Catalán de Salud Mental.
- KUMARI CAMPBELL, Fiona. 2007. *Exploring internalised Ableism using critical race theory*. Australia: University Drive.
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Grafo S.A.
- SACKS, Oliver. 2005. *Un antropólogo en Marte Siete: relatos paradójicos*. Barcelona: Anagrama.
- VALVERDE, Clara. 2015. *De la necropolítica neoliberal a la empatía radical. Violencia discreta, cuerpos excluidos y repolitización*. Madrid: Icaria.
- WOLBRING, G. (2008). "Is there an end to out-able? Is there and end to the rat race for abilities?". *MC Journal*, 11(3): s/p. (<http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/57>; acceso em 01/08/2015).

Entrevistas:

María Belém Olivares Lobato. Entrevista realizada el 13 de marzo de 2015. Lugar: Juzgado de lo familiar, ciudad de Puebla. Duración: 00:44:38.

Mariana, 40 años. (1)Entrevista realizada el 23 de octubre de 2015. Lugar: Centro Municipal de Equinoterapia y Rehabilitación Integral. Duración: 00:46:56.

Mariana, 40 años. (2)Entrevista realizada el 5 de febrero de 2016. Lugar: casa de Mariana. Duración: 01:20:12.

Victoria. Entrevista realizada el 28 de enero de 2016. Lugar: Villas Juan Pablo AC. Duración: 01:03:12.

Grupo de Discusión:

Sesión 1. Fecha: 27 de enero de 2016. Lugar: Villas Juan Pablo AC. Hora: 10:30am. Duración: 80 minutos.

Sesión 2. Fecha: 3 de febrero de 2016. Lugar: Villas Juan Pablo AC. Hora: 10:30am. Duración: 98 minutos.

Sesión 3. Fecha: 10 de febrero de 2016. Lugar: Villas Juan Pablo AC. Hora: 9:45am. Duración: 77 minutos.

Resumo: Este artigo apresenta algumas reflexões da pesquisa sobre a experiência de cuidadores de pessoas com síndrome de Down que realizei no período de 2014 a 2016 na cidade de Puebla (México) para obter o grau de professor em Antropologia Social. Nesse sentido, o interesse do texto está em desarticular o cuidado interditado que concatena, de um lado, a convenção capacitista da condição de síndrome de Down como 'desamparo' e, de outro lado, a convenção heteronormativa da Mulher-Cuidadora como 'figura indefinida de sacrifício'; essas convenções tornam-se marcos de referência que ancoram a diáde dependente de cuidado a cenas de vulnerabilidade e interdependência compostas de deficiência corporal, desigualdade de gênero e responsabilidade forçada das obrigações familiares.

Palavras-chave: Cuidadores, Cíndrome de Down, Cuidados Interditos, Capacitismo, Heteronormatividade.

Abstract: This article presents some reflections of the research on the caregivers experience with Down síndrome people that I carried out in the period from 2014 to 2016 in the city of Puebla (Mexico) to obtain the degree of teacher in Social Anthropology. In this sense, the interest of

the text lies in dismantling the interdicted care that concatenates, on the one hand, the ableism convention of the condition of Down syndrome as 'helplessness' and, on the other hand, the heteronormative convention of the Woman-Caregiver as 'indefinite figure of sacrifice'; these conventions become frames of reference that anchor the care-dependent dyad to scenes of vulnerability and interdependence comprised of corporal handicap, gender inequality and the forced responsibility of family obligations.

Keywords: Caregivers, Down Syndrome, Interdicted Care, Ableism, Heteronormativity.

Recebido em outubro de 2018.
Aprovado em dezembro de 2018.